

OBSAH

O společnosti Together for Short Lives	5
Poděkování	6
Předmluva (Caroline Lee-Davey za Bliss a Julia Samuel za Child Bereavement UK)	8
• Úvod	11
Perinatální trajektorie pro děti s paliativními potřebami: souhrnný diagram	12
Přístup organizace Together for Short Lives k perinatální paliativní péči	13
O dětské paliativní péči	13
Perinatální paliativní péče	16
Zastřešující principy perinatální péče o děti s paliativními potřebami	17
Případová studie 1: Nadia	18
• První etapa: Rozpoznání život omezujícího onemocnění	21
První standard: Sdílení důležitých informací	22
Druhý standard: Plánování výběru místa péče	25
Případová studie 2: Teagan	29
• Druhá etapa: Soustavná péče	30
Třetí standard: Komplexní posouzení potřeb rodiny	30
Čtvrtý standard: Koordinované komplexní plány péče	32
Případová studie 3: Jack	36
• Třetí etapa: Péče na konci života a péče v truchlení	37
Pátý standard: Plán péče na konci života	37
Šestý standard: Soustavná podpora a péče v truchlení	48
• Přílohy	51
Příloha 1: Role NICE	51
Příloha 2: Výzkum v perinatální paliativní péči	51
Příloha 3: Slovníček klíčových pojmů	53
Příloha 4: Odkazy	55
Příloha 5: Odkazy na užitečné organizace	62
Příloha 6: Kontakt na místní služby	71

O ORGANIZACI TOGETHER FOR SHORT LIVES

Ve Spojeném království žije 49 000 dětí a mladistvých s život limitujícími nebo život ohrožujícími onemocněními a jejich počet stále narůstá, obzvláště pak v případě těch mladších jednoho roku. Vyslechnout si zprávu, že vaše dítě trpí život limitujícím onemocněním a pravděpodobně zemře v mladém věku, je pro rodiče zdrcující.

Období, kdy se s touto skutečností musejí smířovat, bývá stresující a matoucí pro všechny zúčastněné. Některé děti trpí onemocněními, která jsou komplexní a nepředvídatelná, a vyžadují neustálou péči. Rodiny se musejí vyrovnávat s vědomím, že jejich dítě zemře dříve než oni, a každodenní provoz se pro ně často stává velmi náročným. Třebaže v Británii i jiných zemích působí mnoho užitečných služeb nabízejících pomoc, rodiny přesto musejí čelit mnohým obtížím, pokud svému nemocnému dítěti chtějí zajistit vhodnou péči a podporu.

Together for Short Lives je v Británii široce rozšířená dobročinná organizace, která se společně se svými členy zasazuje o zájmy všech dětí a mladistvých s očekávaným omezeným dožitím. Spolu se všemi, kdo těmto dětem a rodinám poskytují péči a podporu, jim pomáháme vést co nejvíce naplněný život a snažíme se jim zajistit nejlepší možnou péči na konci života. Jejich diagnózu změnit nemůžeme, co ale můžeme, je pomáhat dětem a rodinám vytěžit maximum ze společného času, který jim byl dán.

Organizace usiluje o to, aby rodiče věděli, kde mohou získat relevantní informace, a znali vše potřebné, aby se o péči o své dítě mohli rozhodovat správně a informovaně. Zároveň se rodinám snažíme usnadnit přístup ke službám paliativní péče ve správnou chvíli a na správném místě.

Naše organizace podporuje všechny odborníky a služby dětské paliativní péče a hospicové péče poskytující životně důležitou péči dětem a rodinám ve Velké Británii.

Together for Short Lives má více než 1 000 členů – jednotlivců, týmů a organizací odhodlaných poskytovat podporu dětem a mladistvým s život limitujícím onemocněním a jejich rodinám. Patří k nim služby dětské hospicové péče, dobrovolnické organizace a poskytovatelé státem řízených služeb. Díky této spolupráci se nám daří iniciovat pozitivní změny a odstraňovat překážky, s nimiž se rodiny doted' musely potýkat, pokud svému dítěti chtěly zajistit potřebnou péči.

PODĚKOVÁNÍ

Organizace Together for Short Lives by tímto ráda vyjádřila svůj dík členům referenční skupiny, která řídila vznik této příručky a všem jednotlivcům, kteří přispěli svým časem, úsilím a znalostmi.

Helen Bennett, vedoucí péče, Alexander Devine Children's Hospice Service

Emma Bleasdale, koordinátorka pro dostupnost péče o novorozence, Forget Me Not Children's Hospice

Angie Bowles, porodní asistentka se specializací v prenatálním screeningu a fetální medicíně, St. Peter's Hospital, Chertsey

Zoe Chivers, ředitelka, Bliss

Rachel Cooke, ředitelka služby na podporu truchlících a celostátní telefonní linky pro lidi vyrovnávající se se smrtí dítěte, Great Ormond Street Hospital for Children, NHS Foundation Trust

Finella Craig, konzultantka dětské paliativní medicíny, The Louis Dundas Centre, Great Ormond Street Hospital

Francis Edwards, zdravotní sestra se specializací v dětské paliativní péči, péči o truchlící a spolupráci zařízení zdravotní péče s komunitními službami a jednotlivci, Paediatric Palliative Care and Bereavement Liaison Nurse, Bristol Royal Hospital for Children

Emily Harrop, konzultantka dětské paliativní péče, Helen and Douglas House Hospices, Oxford

Lydia Judge-Kronis, seniorní ředitelka nemocniční márnice, Great Ormond Street Hospital

Brenda Kelly, konzultantka porodnictví se subspecializací ve fetální medicíně, John Radcliffe Hospital a čestná členka Katedry porodnictví a gynekologie Univerzity v Oxfordu

Lisa Leppard, zdravotní sestra pečující o novorozence přímo v rodinách, Southampton NHS Foundation Trust

Tracie Lewin-Taylor, vedoucí týmu zdravotnicích sester se specializací v symptomatické péči, Shooting Star Chas

Alex Mancini, vrchní sestra dětské paliativní péče, Chelsea and Westminster Foundation Trust and the True Colours Trust

Fauzia Paize, konzultantka neonatologie, Liverpool Women's NHS Foundation Trust

Evelyn Rodger, zdravotní sestra organizace Diana's Children, CHAS – Children's Hospices Across Scotland

Angie Scales, zdravotní sestra se specializací v pediatrii a neonatologii, Organ Donation and Transplantation, NHS Blood and Transplant

David Widdas MBE, konzultant péče pro děti s komplexními potřebami,
South Warwickshire NHS Foundation Trust

Dominic Wilkinson, ředitel oddělení lékařské etiky, Uehirovo centrum praktické etiky
v Oxfordu a konzultant neonatologie, John Radcliffe Hospital, Oxford

Za jejich příspěvky a podporu si velký dík zaslouží také:

Paula Abramson, vedoucí vzdělávání, Child Bereavement UK

Ann Chalmers, generální ředitelka, Child Bereavement UK

Mark Dyke, ředitel sítě péče o novorozence, Norfolk and Norwich and konzultant
pediatrie, Norfolk and Norwich University NHS Trust

Karen Hughes, zdravotní sestra se specializací v neonatologii a spolupráci s jednotlivci,
Hope House and Ty Gobaith Children's Hospices

Linda Hunn, pomocná ředitelka / vrchní sestra, Trent Perinatal and Central Newborn
Networks, Derby

Mark Hunter, vedoucí lékař, Acorns Children's Hospice Trust

Eliza Jones, porodní asistentka, The Hillingdon Hospitals NHS Foundation Trust

Caroline Lee-Davey, generální ředitelka, Bliss

Katrina McNamara, ředitelka vývoje a zlepšování služeb, Together for Short Lives

Edile Murdoch, konzultantka neonatologie, NHS Lothian

Paul Nash, starší kaplan, Birmingham Children's Hospital

Alison Penny, koordinátorka sítě pro truchlící po smrti dítěte a souvisejících projektů,
National Bereavement Alliance

Julia Samuel MBE, patronka zakladatelka, Child Bereavement UK

Sarah Seaton, doktorandka výzkumu a statistička Národního institutu pro výzkum
zdraví (NIHR), Universita v Leicesteru

Julia Shirtliffe, koordinátorka péče o rodiny organizace Bliss, Neonatal Intensive Care,
Norfolk and Norwich University Hospital

Rob Tinnion, konzultant neonatologie / vedoucí týmu pro transport novorozenečných
pacientů, Northern Neonatal Transfer Service (NNeTS)

Cheryl Titherly, manažerka péče pro zdravé truchlení, Sands – Stillbirth and Neonatal
Death Society

Helen Turier, manažerka podpůrných služeb, Tamba,
Twins and Multiple Births Association

Toni Wolff, konzultant pediatrie se subspecializací v postiženích centrální nervové
soustavy, Nottingham Children's Hospital

*Zvláštní dík patří rodičům, kteří se rozhodli sdílet svůj příběh: **Aně, Hazel a Mary.***

PŘEDMLUVA

Caroline Lee-Davey, Bliss a Julia Samuel, Child Bereavement UK

Bliss, pro děti narozené předčasně nebo nemocné

Smrt dítěte, ať už k ní dojde v těhotenství nebo v prvních dnech, týdnech nebo měsících po porodu, je tragickou událostí.

Ztráta milovaného a chtěného dítěte znamená nejen ztrátu života, ale také ztrátu nadějí a snů rodiny do budoucna. Je tedy naprosto zásadní, aby se rodině i dítěti ze strany služeb perinatální medicíny dostalo citlivé a vysoce kvalitní péče a podpory k informovanému rozhodování v nejlepším zájmu dítěte a aby tyto služby zajistily naprostou důstojnost a úctu ve všech oblastech péče, umožnily rodině a dítěti vytěžit ze společně strávených chvil co nejvíce a pomohly rodině vytvořit si trvalé vzpomínky na svého milovaného, které jim mohou alespoň do určité míry usnadnit proces truchlení.

Jménem organizace Bliss pomáhající dětem, které se narodily předčasně nebo nemocné, vám s radostí představuji tuto aktualizovanou trajektorii péče o děti s paliativními potřebami. Třebaže naprostá většina 90 000 dětí každoročně přijatých na novorozeneckou JIP se nakonec zotaví a je propuštěna domů, něco málo přes 2 000 z nich zemře z příčin potenciálně vyžadujících paliativní péči. Víme také, že v posledních letech dětské hospice a další služby paliativní péče poskytují podporu stále více novorozencům s život limitujícími onemocněními, vydání Trajektorie je tedy rozhodně namístě.

Přístup v ní formulovaný vychází ze základního principu organizace Together for Short Lives, tedy že „rodiče považujeme za primární poskytovatele péče a jako své partnery je zapojujeme do veškeré péče o jejich dítě a rozhodování o něm.“ Každé dítě a cesta jeho rodiny jsou jiné, tento princip je ale všechny propojuje, a na jeho základě je tedy třeba číst a v praxi aplikovat vše, o čem kniha pojednává: každý rozhovor, každé rozhodnutí, každý plán péče a každou službu.

Pevně věřím, že se pro vás Trajektorie stane užitečným nástrojem sebehodnocení vaší vlastní praxe poskytovatele péče a pomůže vám rozpoznat a reagovat na jakékoliv nedostatky a získat důvěru zainteresovaných subjektů v zajištění nejvyšší možné kvality péče o děti s paliativními potřebami a jejich rodiny. Zároveň doufám, že bude sloužit jako cenný a praktický zdroj pro vzdělávání a školení všech poskytovatelů perinatální péče a zlepší komunikaci s rodinami a kvalitou paliativní péče poskytované jejich malým dětem. Těším se na další spolupráci s organizací Together for Short Lives a všemi, kdo se na knize podíleli, abychom společně mohli zajistit, že se každému dítěti dostane vysoce kvalitní péče, jakou si zaslouží.

Caroline Lee-Davey

generální ředitelka organizace Bliss

Mám velkou radost z vydání aktualizované příručky, která jasně formuluje potřeby rodin v tomto nesmírně obtížném období jejich života a ukazuje, jakým způsobem jim poskytovatelé péče mohou pomoci získat podporu, kterou potřebují.

Jsem obzvláště ráda, že kniha rozpoznává, že truchlení začíná již v okamžiku diagnózy a že soustavou podporu a vzdělávání vyžadují také poskytovatelé péče, aby svoji práci mohli dělat efektivně.

Příručka zároveň představuje cenný zdroj pro provozovatele služeb dohlížejících na to, aby se dětem a rodinám dostalo správné péče ve správný čas a ze strany správných lidí.

Ze zkušenosti vím, že perinatální paliativní péče je často poskytována v rušném prostředí jednotky intenzivní péče, kde se stav i prognóza dítěte mohou náhle měnit. Tato kniha podle mého názoru poskytuje rámec pro dobrou praxi i při náročném provozu na JIP a napomáhá zdravotníkům poskytovat rodičům adekvátní podporu, aby se matka a otec i za těchto okolností mohli aktivně zapojovat do péče o svého potomka a vytvářet si společně vzpomínky, třebaže život jejich dítěte může být krátký. Principy dobré péče a podpory platí bez ohledu na to, kde péče o dítě probíhá.

Velice mě těší, že mohu společně s organizací Together for Short Lives tuto aktualizovanou verzi Trajektorie podpořit a věřím, že si najde široké a časté uplatnění.

Linda Samuel

patronka zakladatelka společnosti Child Bereavement UK a autorka knihy:
Grief Works: Stories of Life, Death and Surviving
(„Cesty zármutku: příběhy o životě, smrti a přežití“)

***Potřeba paliativní péče může být rozpoznána již
v těhotenství, při screeningu ve 20. týdnu,
anebo teprve po narození.***

ÚVOD

Toto je druhé vydání Trajektorie péče o novorozence a kojence s potenciálně paliativními potřebami.

Většina dětských úmrtí nastane v prvních 28 dnech života, tj. v novorozeneckém období. Podle údajů organizace Bliss je na novorozeneckou JIP každoročně přijato 90 000 dětí. Většina těchto dětí po několika dnech nebo týdnech léčby může být propuštěna domů, část z nich ale vyžaduje další intenzivní péči.

Každý rok dojde průměrně k 2109 úmrtím novorozenců z příčin potenciálně vyžadujících paliativní péči (Bliss a Together for Short Lives, 2012) a k 98 % těchto úmrtí v současné době dojde v nemocnici (ACT, 2009).

Organizace Together for Short Lives se rozhodla reagovat na potřebu specializovaného přístupu k perinatální péči od okamžiku diagnózy a zjištění, že dítě po narození a v novorozeneckém období pravděpodobně nepřežije dlouho. Potřeba paliativní péče může být rozpoznána v těhotenství, při screeningu ve 20. týdnu anebo se nemusí projevit až do doby, kdy se dítě narodí.

Trajektorie, kterou držíte v ruce, může být zajímavá pro odborníky na perinatální péči, porodníky, neonatology a další poskytovatele služeb pro novorozence, odborníky na péči o těhotné včetně porodních asistentek a lidí působících v oboru dětské paliativní péče. Zároveň může představovat užitečný zdroj pro provozovatele služeb dohlížejících na to, aby se dětem a rodinám dostalo správné péče ve správný čas a ze strany správných lidí.

Publikace klade důraz na zapojení odborníků s různou specializací a jejich spolupráci v rámci multidisciplinárních týmů, které mohou nejlépe reagovat na potřeby rodin prožívajících toto těžké a nejisté období.

Trajektorie je součástí série vytvořené organizací Together for Short Lives, a to vedle publikací Core Care Pathway (Trajektorie základní péče), Extubation Care Pathway (Trajektorie péče před, během a po extubaci) a Stepping Up, která je revidovanou verzí Transition Pathway (Trajektorie managementu pacienta při přechodu do jiného místa péče).

Organizace Together for Short Lives věří, že tato upravená a rozšířená trajektorie odborníkům působícím v oblastech fetální medicíny, péče o těhotné a neonatologie pomůže k tomu, aby rodinám dokázali včas nabídnout vhodné alternativy péče a umožnit jim odnést si z chvil strávených se svým dítětem nejlepší možné vzpomínky, třebaže byl jeho život krátký.

Příručka perinatální péče o děti s paliativními potřebami – souhrnný diagram

ETAPA 1

Vyhodnocení vhodnosti pacienta pro perinatální paliativní péči

První standard – Sdílení důležitých informací

Druhý standard – Plánování výběru místa péče

ETAPA 2

Soustavná péče

Třetí standard – Komplexní posouzení potřeb rodiny

Čtvrtý standard – Koordinovaný plán péče vytvořený na základě spolupráce všech stran

ETAPA 3

Péče na konci života a péče v truchlení

Pátý standard – Plán péče na konci života

Šestý standard – Soustavná podpora a péče v truchlení

Přístup organizace Together for Short Lives k perinatální paliativní péči

První vydání této knihy nese název Neonatal Care Pathway (Trajektorie péče o novorozence) a pochází z roku 2009. Druhé vydání bylo upraveno tak, aby odráželo skutečnost, že se příjemci paliativní péče stává stále více dětí, a to jak před narozením, tak i po něm. Organizace Together for Short Lives tedy reaguje na potřebu vzdělávání zdravotníků ve specializované perinatální paliativní péči a jejího poskytování již od okamžiku zjištění, že dítě po narození a během novorozeneckého období může žít jen krátce. Stejně jako další Trajektorie ze série si klade za cíl vytvořit zastřešující rámec, který bude možné uplatnit při tvorbě podrobnějších plánů odrážejících lokální praxi poskytování péče.

Přístup Together for Short Lives je konzistentní s pokyny Národního institutu pro excelentní zdraví a kvalitu péče (National Institute for Health and Care Excellence, NICE) pro péči na konci života o novorozence a kojence, děti a mladistvé vydanými v prosinci 2016 (viz přílohu 1).

Místní zdroje

Je naprosto zásadní, abychom byli dobře obeznámeni s místními zdroji podpory, které má rodina k dispozici. Liší se případ od případu, takže je velmi důležité, abychom rodině nabízeli pouze alternativy, které jsou prokazatelně uskutečnitelné v místě jejich bydliště (tedy např. zohledňovat možnosti vybraného transportního týmu novorozeneckého oddělení a možnosti a omezení místních týmů hospicové a paliativní péče).

O dětské paliativní péči

Definice dětské paliativní péče podle organizace Together for Short Lives:

Paliativní péče o novorozence, kojence, batolata, děti a mladistvé s život limitujícím onemocněním představuje aktivní a celostní přístup k péči od okamžiku diagnózy nebo zjištění zdravotní komplikace v průběhu života dítěte, v době smrti i po ní. Zahrnuje fyzické, emocionální, sociální a duchovní aspekty a je zaměřena na zlepšení kvality života dítěte nebo mladistvého a podporu jeho rodiny. Součástí péče je management nepřijemných symptomů, poskytování tzv. „short breaks“ („break services“ jsou služby, které dětem umožňují strávit určitou dobu mimo primární poskytovatele péče a věnovat se volnočasovým aktivitám) a péče v době smrti a v truchlení.

Přístup organizace Together for Short Lives stanovuje, že:

- Rodiče jsou uznáváni jako primární poskytovatelé péče a zapojeni do veškeré péče a rozhodování o svém dítěti.

- Středobodem péče je vždy dítě, bez ohledu na to, zda se dítě a rodina nacházejí v nemocnici, doma nebo v hospici. Kdykoliv je to jen možné, primárním místem péče by měl zůstat domov rodiny, jestliže si to sama rodina přeje.
- Péče mimo domov by měla být poskytována v prostředí, kde bude středobodem péče dítě, a to personálem školeným v péči o malé děti, přičemž jsou zároveň zohledňovány potřeby sourozenců dítěte.
- Každá rodina musí mít možnost konzultace se specialistou, který má podrobné znalosti o onemocnění dítěte.
- Každé rodině musí být včas umožněn přístup k praktické podpoře včetně klinického vybavení, finanční podpoře, udržitelnému bydlení a pomoci v domácnosti.
- Profesionální poskytovatelé péče o děti s život omezujícím onemocněním by měli procházet speciálním školením v paliativní péči, péči na konci života a komunikaci.

Tyto principy platí jak v péči o novorozence, tak i o starší děti. V případě perinatální paliativní péče bývá podpora nejčastěji poskytována v nemocnici personálem novorozeneckého oddělení.

Organizace Together for Short Lives přišla s uznávanou kategorizací vymezující čtyři široké skupiny život ohrožujících a život limitujících onemocnění (viz slovníček klíčových pojmů) a jejich rozdílné trajektorie. Tyto čtyři kategorie trajektorií jsou znázorněny v tabulce níže, včetně příkladů stavů v perinatálním období. Kategorizace se může uplatňovat v plánování a vyhodnocování potřeb dítěte a rodiny, přičemž by však potřeba paliativní péče vždy měla být posuzována individuálně a následně pravidelně přezkoumávána, protože potřeby dítěte se mohou velmi rychle měnit v závislosti na klinickém průběhu jeho onemocnění. Naprosto zásadní je pravidelné revidování plánů před narozením dítěte i po něm. Zároveň musíme mít na paměti, že kategorizace jako tato nejsou černobíle a uvedené příklady nejsou výlučné.

KATEGORIE 1

Život ohrožující onemocnění, jejichž kurativní léčba je možná, ale nemusí být úspěšná

Poskytování služeb paliativní péče může být nutné, pokud léčba selže, nebo v době akutní krize, bez ohledu na délku trvání ohrožení života dítěte. Po dosažení dlouhodobé remise nebo úspěšné kurativní léčbě již paliativní péče není potřebná.

Příklady: extrémní nezralost, vážná nekrotizující enterokolitida, vrozená srdeční vada.

KATEGORIE 2

Onemocnění, u nichž je předčasné úmrtí nevyhnutelné

Pacientovi může být v dlouhodobých intervalech poskytována intenzivní léčba s cílem prodloužit mu život a umožnit účast na běžných aktivitách.

Příklady: chromozomální abnormalita, závažný rozštěp páteře, bilaterální multicystická dysplazie ledvin, bilaterální renální ageneze.

KATEGORIE 3

Progredující onemocnění bez možností kurativní léčby

Léčba je výlučně paliativní a běžně může trvat několik let.

Příklady: anencefalie, kosterní dysplazie, závažná neuromuskulární onemocnění.

KATEGORIE 4

Nezvrátitelná, ale neprogredující onemocnění, která mají za následek těžké postižení a větší náchylnost k rozvoji zdravotních komplikací a pravděpodobnost předčasného úmrtí

Příklad: vážná hypoxicko-ischemická encefalopatie.

Vztah mezi paliativní péčí a léčbou zaměřenou na vyléčení nebo prodloužení života.

S progresí onemocnění se důraz postupně přesouvá z léčby kurativní na léčbu paliativní.

Vysoce invazivní léčba využívající lékařskou přístrojovou techniku může mít za cíl prodloužit pacientovi život a zároveň i zlepšit jeho kvalitu souběžně s péčí paliativní, přičemž každá z nich dominuje v různých stadiích onemocnění.

Žádná kurativní léčba neexistuje a péče o pacienta je od okamžiku diagnózy paliativní.

Zpočátku není zjevné, že se jedná o smrtelné onemocnění, a paliativní péče je zahájena okamžitě – v době tohoto zjištění.

Perinatální paliativní péče

Období, kdy rodiče zjistí, že budou mít dítě, by mělo být naplněno nadějí, optimismem a očekáváním nového života, který se brzy stane součástí toho jejich. Zdrucující zpráva o špatném zdravotním stavu jejich nenarozeného potomka, předčasný porod nebo perinatální příhoda pro ně znamenají obrovskou ránu, zármutek a pocit ztráty, které začínají již tímto okamžikem.

Paliativní péče o velmi malé děti je obzvláště náročná z mnoha důvodů. Zaprvé, diagnostická nejistota v perinatální paliativní péči bývá značná, často kvůli nejisté diagnóze základního onemocnění i při poměrně jasnější celkové prognóze. Pro dítě, které se dosud nenarodilo, často neexistuje žádný plán péče a tato je poskytována v rušném prostředí jednotky intenzivní péče, kde se stav dítěte a jeho prognóza mohou velmi rychle měnit, aniž by rodina měla čas se na tyto eventuality připravit.

Čas, který rodiče mohou strávit se svým dítětem, může být velmi krátký, a tedy vzácný – žádná další možnost být spolu už nepřijde. Jedním z klíčových cílů paliativní péče je tedy umožnit rodině strávit společně čas tak, jak si to sami přejí, aby rodiče později neměli žádné výtčky.

U vícečetných těhotenství mohou být příjemci jedno nebo více dětí vedle těch, které žádným život ohrožujícím onemocněním netrpí. Matka zároveň může sama vyžadovat zdravotní péči. Některé ženy, např. ty trpící preeklampií, jsou samy vážně nemocné. Potřeby partnera matky jsou rovněž důležité, jelikož muži často obtížně přijímají předkládané informace a cítí se být rozpolceni mezi zájmy svého nenarozeného potomka a svojí partnerky.

Na péči o rodinu se často podílí několik týmů a poskytovatelů služeb současně, někdy i z různých nemocnic, a je tedy velmi důležité zajistit dobrou komunikaci mezi všemi zúčastněnými a zahrnout do plánování péče transportní služby. Zhoršení zdravotního stavu a umírání novorozenců a kojenců se někdy může zdát být mnohem překotnější než u starších dětí. Může jít o opožděnou diagnózu, úmrtí po ukončení život udržující léčby či jiné situace, kdy se úmrtí dítěte jeví jako velmi náhlé. U velmi malých dětí také máme omezené možnosti paralelního plánování a zahájení efektivní paliativní péče u novorozenců bývá obtížné.

Rodiče mají omezené příležitosti vytvářet si a vzájemně sdílet vzpomínky na své dítě. Ve svém zármutku si tedy mohou připadat osamělí, pokud jejich dítě zemřelo velmi krátce po narození, protože kromě nich existuje jen málo dalších lidí, kteří dítě měli možnost poznat. Jejich blízcí často obtížně chápou, k čemu v životě rodiny došlo, a nevědí, jak jim pomoci. Rodiče mohou mít pocit ztráty, i pokud nedojde přímo k úmrtí, ale např. ke ztrátě očekávaného těhotenství. Podporu v truchlení je tedy vždy třeba zahájit již v okamžiku, kdy u narozeného či nenarozeného dítěte rozpoznáme život omezující onemocnění. Velmi důležitou rolí v podpoře dítěte a členů rodiny často hrají také prarodiče.

Přístup Together for Short Lives je zaměřen na to, umožnit rodině trávit čas se svým dítětem, budovat vzájemné vztahy a vytvářet si vzpomínky v co nejvíce domáckém prostředí a při omezení závislosti dítěte a matky na lékařských přístrojích na minimum. Středobodem péče by vždy měla být rodina, aby si rodiče mohli vytvářet pozitivní vzpomínky, např. na to, jak své dítě drželi v náručí. Odborníci na antenatální a perinatální medicínu jsou dětem a jejich rodinám zvyklí poskytovat expertní zdravotní péči založenou na špičkových technických a komunikačních dovednostech a znalostech. V dnešní době, kdy technologie umožňuje přesnější určení prenatální diagnózy potenciálně život ohrožujících onemocnění, je třeba reagovat na vzrůstající potřebu paliativní péče. Praxe na novorozeneckém oddělení může přispívat k závislosti na lékařských přístrojích a vybavení. Jestliže chceme zaujmout přístup, který bude od počátku paliativní, zaměření péče se musí změnit tak, abychom při soustavném poskytování intenzivní péče zároveň mohli omezit intervence založené na lékařské technice.

Zastřešující principy perinatální péče o děti s paliativními potřebami

Existuje mnoho důležitých témat, která je třeba zvážit v každém stadiu péče, od rozpoznání skutečnosti, že dítě může trpět život omezujícím onemocněním, až po úmrtí dítěte a soustavnou podporu truchlících rodičů.

Schopnost rychle reagovat

Většina novorozenců, kteří zemrou, je naživu jen velmi krátce, a na obvyklé plánování návštěv specialistů a setkání klíčových poskytovatelů péče tedy nemusí být čas. Přesto je zásadní mít stále na paměti důležitost komunikace s rodiči a dalšími členy rodiny, a je-li to jen trochu možné, včas jim umožnit o svém dítěti rozhodovat. Jestliže rodiče preferují, aby jejich dítě zemřelo doma nebo v hospici blízském jejich bydlišti, a zároveň je to reálně uskutečnitelné, měli bychom je podpořit a naplánovat propuštění a transport dítěte. Některé děti s akutními zdravotními potřebami se narodí doma a tato situace vyžaduje okamžitou reakci porodní asistentky a pracovníků zdravotnické záchranné služby.

Podpora rodin v truchlení

Poskytnutím detailních informací o zdrojích podpory v nejrannějším možném stadiu můžeme rodině významně ulevit od pocitu izolace, který v prvních dnech po sdělení vážné diagnózy prožívá. Podpora v truchlení by měla být poskytována již od tohoto okamžiku a pokračovat po celou dobu života dítěte, v době jeho smrti a po ní. Měli bychom mít na paměti, že každá rodina je jiná a vyžaduje jiný druh podpory. Některým může vyhovovat vzájemná pomoc rodin v podpůrných skupinách, zatímco jiným rodičům, kteří cítí potřebu promluvit si o tom, jaký dopad má péče o umírající dítě na jejich vzájemný vztah, prospívá spíše párová terapie. Zejména velmi mladí rodiče nebo rodiče samoživitelé mohou potřebovat doplňující podporu. Potřeby rodiny a přístup k nim bychom vždy měli posuzovat individuálně.

Nejlepší zájem a rozhodování o možnostech léčby

Dětem s život omezujícím onemocněním mohou některé druhy léčby přinášet více škody než užítku anebo nebýt účinné. Je naprosto zásadní, aby zdravotníci přesně věděli, jakou léčbu není namístě zahajovat a jakou je třeba ukončit. Vhodnější přitom mohou být jiné druhy léčby, zejména ty zaměřené na poskytování úlevy od nepříjemných symptomů. Na rozhodování o možnostech léčby by se vždy měla podílet rodina dítěte a na každou změnu zdravotního stavu a potřeb dítěte je třeba reagovat. Zastřešující právní a etický princip říká, že každé rozhodnutí týkající se léčby narozeného dítěte musí být v jeho nejlepším zájmu. Na rozhodování by se měli podílet odborníci s relevantní specializací a všechny významné aspekty rozhodování by měly být v rovnováze tak, aby zúčastnění mohli dojít k tomu, co bude pro dítě nejlepší. Tento přístup je základním principem Úmluvy o právech dítěte OSN.

Komunikace

Komunikace s rodinou a poskytovateli péče by měla být upřímná, otevřená a přiměřená vzhledem k danému okamžiku. Ke všem účastníkům komunikace musíme vždy přistupovat jako k sobě rovným. Význam komunikace s rodiči a rodinou dítěte je naprosto zásadní a měli bychom ho vždy mít na paměti, konzultovat s nimi každou volbu a dát jim najevo, že náš přístup je maximálně flexibilní a že uděláme vše, co bude v našich silách, abychom splnili jejich přání. Pokud si přejí umožnit svému dítěti zemřít doma nebo v dětském hospici blízském jejich bydlišti, měli bychom usilovat o to, aby dítě mohlo být co nejdříve propuštěno z nemocnice. V takových případech je klíčové zvolit jednoho zdravotníka, který převezme zodpovědnost za péči o dítě a rodinu, zaujme roli kontaktní osoby a zajistí, že se všechny informace dostanou tam, kam mají.

Diverzita a kulturní aspekty

Kulturně citlivá péče umožňuje udržovat kvalitu a zaměření péče na rodinu a reagovat na specifické kulturní praktiky týkající se smrti, umírání a truchlení. Je velmi důležité nečinít předčasné soudy a rozpoznávat individuální potřeby každé rodiny. Pro zdravotníky může být prospěšné obeznámit se s vírou a rituály spojenými se smrtí a umíráním v různých náboženstvích, obzvláště pak co se týče období krátce po smrti a péče o tělo zemřelého (Children's Hospices UK, 2009).

Některým rodičům a poskytovatelům péče může pomoci o svých přesvědčeních a hodnotách mluvit, pro jiné ale takovéto rozhovory mohou být naopak velmi obtížné a nepříjemné, což bychom vždy měli uvážit. Každá rodina, a dokonce i každý otec a matka dítěte, k rozhovorům budou přistupovat jinak (Mancini et al, 2014).

Klíčová kontaktní osoba

Je-li dítě propuštěno z nemocnice, je velmi pravděpodobné, že do péče o něj bude zapojeno více stran. Základní princip říká, že jedna z těchto stran by měla zaujmout vedoucí roli. Tato strana zároveň bude hrát roli hlavní kontaktní osoby, s níž se rodina dítěte zná a která je dobře obeznámena s místními poměry a praxí. Kromě této osoby

se na péči o dítě může podílet malá skupinka klíčových odborníků nebo flexibilní skupina, jejíž složení bude reagovat na měnící se stav dítěte, průběh jeho onemocnění či místo péče.

Lékařské vedení

Pro každou fázi péče by měl být jmenován jeden odborník, tj. neonatolog, pediatr nebo specialista na dětskou paliativní péči, zodpovědný za její průběh. Rodina by vždy měla mít jasné informace o tom, kdo tuto roli zaujímá.

Opakovaná hospitalizace

Děti s život omezujícím či život ohrožujícím onemocněním jsou často hospitalizovány opakovaně, a rodinu je tedy vhodné připravit na možnost, že jejich dítě v budoucnu může být přijato do jiné nemocnice, kde o něj bude pečovat jiný tým.

Několikanásobná ztráta

Rodiče, kteří přijdou o dítě, se někdy musejí potýkat s několikanásobným zármutkem: poprvé při potratu a ztrátě očekávaného dítěte a poté při ztrátě narozeného dítěte, o němž se vědělo, že je nemocné. V některých případech dítě navzdory špatným prognózám žije dál a rodina se s jeho smrtí musí vyrovnávat v pozdějších letech. Některým rodinám zemře na následky stejného onemocnění více potomků, což je obzvláště časté u vícečetných těhotenství.

Paralelní plánování

Jedná se o proces plánování soustavné léčby vedle léčby na konci života. Přístup k péči vychází z často nepředvídatelného průběhu onemocnění a jeho součástí je několik plánů péče, z nichž vybíráme ten, který nejvíce odpovídá aktuálním potřebám dítěte (NICE, 2016).

Paralelní plánování před narozením dítěte rodiče připraví na vše, co se může udát během těhotenství a po porodu, a dává jim příležitost dobře si promyslet, co je pro ně opravdu důležité v různých scénářích. Plánování do budoucna v čase velké nejistoty může zároveň přinést úlevu rodinám, které si přejí dát svému dítěti možnost projevit svůj plný potenciál, třebaže je nemocné. Tento přístup může být velmi prospěšný, protože rodičům umožňuje prosadit své požadavky na péči, sžít se s nejistotou a plánovat efektivně (Brech a Wilkinson, 2015).

U některých novorozenců je přežití do doby raného dětství nepravděpodobné, ale možné. V určitých obdobích může mít zdravotnický tým pocit, že se smrt již blíží, dítě ale přesto přežije. V takovýchto situacích je velmi důležité proaktivní paralelní plánování, v jehož rámci je podle potřeby poskytována péče na konci života, plán péče lze ale nadále upravovat, a dítěti se dostává veškeré dostupné péče místních služeb.

Péče o matku po porodu

Odpovídající péči a podporu přímo v nemocnici nebo v domácím prostředí bude

potřebovat také matka dítěte. Tyto služby většinou poskytují porodní asistentky a jejich součástí může být např. péče o ránu po císařském řezu a pomoc při odšťikávání mléka. Některé ženy mohou kontakt s porodní asistentkou, která jim poskytovala péči před diagnózou dítěte, vnímat jako skličující, tento aspekt péče bychom s nimi tedy rozhodně měli probrat. Jiné matky kontinuita péče naopak uklidňuje, v případě, že je o dítě pečováno v zdravotnickém zařízení jiného zřizovatele, než kde probíhala antenatální péče, ji ale někdy bývá obtížné zajistit.

Psychologická podpora

Každé rodině je třeba nabídnout emocionální a psychologickou podporu odpovídající jejich individuálním potřebám. V ideálním případě bychom s poskytováním podpory měli začít již v okamžiku diagnózy a pokračovat po celou dobu života dítěte, v době jeho smrti i v období truchlení. Podpora by měla být okamžitě dostupná především tehdy, kdy se na nás pro ni rodina obrátí, spíše než abychom jejich potřeby posuzovali v předem určených intervalech.

Sourozenci a širší rodina

Specifické potřeby sourozenců bychom měli vést v patrnosti po celou dobu péče, obzvláště pak v obdobích, kdy je jejich bratr nebo sestra na jednotce intenzivní péče. Může být vhodné obrátit se na služby paliativní péče, které nabízejí společné aktivity a podpůrné skupiny pro sourozence. V současné době se roli poskytovatelů podpory sourozencům vážně nemocných dětí stále častěji ujmají školy, v jejichž rámci může působit specializovaný terapeut, který se dítěti věnuje. Rodiče, prarodiče a další členové rodiny a pečovatelé by vždy, kdy je to namístě, měli být přizváni k diskuzím a rozhodování o péči o dítě.

Podpora sociálních služeb

Potřeba podpory sociálních služeb, např. ve formě informací o praktických aspektech budoucího života rodiny včetně možných sociálních příspěvků, právních nároků rodičů či možností parkování u nemocnice, se mezi jednotlivými rodinami velmi liší.

Sociální pracovníci působící v oblasti paliativní péče ve svojí práci často zaujímají psychosociální přístup, aby mohli hájit zájmy rodiny a hrát roli spojovacího článku mezi informační a praktickou podporou dostupnou rodinám pečujícím o dítě s život omezujícím onemocněním. Spolu s dalšími zdravotníky a poskytovateli péče mohou také pomoci zajistit, aby se dítě mohlo vyvíjet v podmínkách umožňujících poskytování bezpečné a efektivní péče.

24 hodin dostupná péče v domácím prostředí

Pokud je dítě z nemocnice propuštěno do domácí péče, měla by rodina mít přístup k flexibilní podpoře a péči svého praktického lékaře nebo místního pediatra, který bude moci kdykoliv telefonicky kontaktovat multidisciplinární tým dětské paliativní péče. U některých rodin pak může být nutné zajistit 24 hodin dostupnou péči dětské

sestry působících v komunitních službách.

Některá onemocnění mohou být potvrzena prenatalně a mají jasnou prognózu, zatímco u jiných může být diagnóza i prognóza dlouhodobě nejisté.

PRVNÍ ETAPA: ROZPOZNÁNÍ ŽIVOT LIMITUJÍCÍHO ONEMOCNĚNÍ

Na počátku trajektorie je rozpoznání život limitujícího nebo život ohrožujícího onemocnění. Diagnóza může být stanovena již v prenatalním období, během porodu nebo po něm. Zjištění může být potvrzením obav lékařů nebo rodičů nebo k němu může být dospěno v důsledku kritické události po narození.

Antenatální nebo postnatální diagnóza může být stanovena na základě genetických testů, radiologického vyšetření včetně postnatální echokardiografie či dalších vyšetření, jako např. antenatální magnetické rezonance. Zatímco některá onemocnění lze potvrdit relativně brzy (např. prenatalně) a jejich prognóza je jasná, u jiných může diagnóza a/nebo prognóza zůstat dlouho nejistá.

Existuje mnoho situací, ve kterých je vhodné zahájit u dítěte perinatální paliativní péči, jako např.:

- *akutní stav, např. po infekci nebo krvácení do mozku*
- *vrozené anomálie, které mohou být náhodné nebo geneticky podmíněné ze strany jednoho nebo obou rodičů. Abnormita může být diagnostikována před narozením nebo krátce po něm, nebo se projevit v pozdější fázi*
- *faktory spojené s prostředím, životosprávou a zdravím matky, které mohou vést ke vzniku zdravotních komplikací na straně matky a ovlivňovat vývoj plodu v děloze (např. infekce nebo konzumace alkoholu a drog)*
- *perinatální trauma včetně asfyxie*
- *předčasný porod*
- *syndrom twin-to-twin transfuze nebo diagnóza život ohrožujícího onemocnění jednoho z dvojčat, v jehož důsledku je předčasným porodem ohrožen i jeho sourozenec*

Na prognóze by se měli shodnout alespoň dva seniorní lékaři-specialisté (např. neonatolog a specialista na onemocnění dítěte) a následně ji objasnit rodině a prodiskutovat s ní vše potřebné. Pokud si rodiče nebo kdokoliv ze zdravotníků diagnózou stále není jistý, měli by mít možnost požádat o druhý odborný názor. Je-li onemocnění diagnostikováno antenatálně, prognóza může být nejistá, až dokud se dítě nenarodí a stav jeho orgánů a slučitelnost onemocnění se životem nebudou jasnější.

Pokud je život ohrožující onemocnění u dítěte diagnostikováno před narozením, včasné předání rodiny do péče paliativních služeb může zmírnit její nejistotu tím, že pro své dítě ve spolupráci s odborníky vytvoří několik flexibilních plánů péče, které rodině pomohou lépe se vyrovnat s výsledkem, ať už bude jakýkoliv.

Situace, kdy lze s rozumnou jistotou předpokládat, že dítě zemře ještě před narozením nebo těsně po něm, jsou sice poměrně časté, v případech některých dětí je ale prognóza mnohem nejasnější. U těchto dětí je možné, že s dobrou paliativní péčí přežijí déle, než jsme se domnívali, nebo že u nich fáze konce života bude trvat déle, než se předpokládalo.

Plán péče by všichni zapojení odborníci měli opakovaně revidovat a uzpůsobovat ho plánům pro přechod do a z paliativní péče a péče na konci života v rámci paralelního plánování.

PRVNÍ STANDARD: ROZPOZNÁNÍ ŽIVOT OMEZUJÍCÍHO ONEMOCNĚNÍ

Sdílení důležitých informací

Diagnózu a prognózu dítěte bychom každé rodině měli sdělit co nejdříve, v soukromí a z očí do očí a po celou dobu k nim přistupovat citlivě, otevřeně a s úctou. Včasná diskuze se doporučuje i v případech, kdy okolo diagnózy panuje jen částečná shoda. Volba slov by při tom měla odpovídat tomu, že si především přejeme, aby rodina pochopila vše, co se jí snažíme sdělit, a v nejlepším případě by měl rozhovor vést nejvýše postavený zodpovědný lékař.

Cíle sdílení důležitých informací

1. S rodiči je třeba jednat otevřeně a upřímně.
2. Rodiče bychom za každých okolností měli podporovat v tom, aby se sami stali odborníky na péči o své dítě.
3. Pokud je to možné, vždy bychom měli hovořit s oběma rodiči zároveň, a dopřát jim veškeré možné soukromí a čas.
4. Informace bychom rodičům měli podávat tak, aby jim mohli co nejsnáze porozumět.
5. Pro rodiče může být užitečné, když jim dáme možnost si rozhovor nahrát, aby si ho mohli poslechnout znovu, anebo když jim informace předáme písemně.

Co to znamená v praxi

Zpráva, že jejich dítě trpí život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním a pravděpodobně zemře, je pravděpodobně tím nejtěžším, co si kdy rodiče vyslechnou. Sdílet jim tuto zprávu je tedy zároveň jedním z nejtěžších úkolů, jemuž jako profesionální poskytovatelé péče můžeme čelit. Nejlépe uděláme, když k rodině budeme přistupovat otevřeně a s úctou, a především jim diagnózu a prognózu oznámíme co nejdříve. Pokud bychom se sdělením otáleli, rodiče se pravdu stejně nejspíše dozví v pozdějším stadiu a ztratí důvěru, kterou k nám doposud měli.

Komunikace

Otevřený a upřímný přístup ke komunikaci nám pomůže zajistit, abychom v každé situaci podporovali osobní, duchovní a kulturní přesvědčení a hodnoty rodiny. Na diskuzi o aktuální rodinné situaci bychom si měli vyhradit dostatek času a být rodičům schopni zajistit, jakoukoliv doplňující podporu si budou přát, včetně služeb tlumočnicků a další podpory komunikace. Měli bychom být ohleduplní, ale realističtí, a rodinu uklidnit, pokud je to namístě, ale nikdy ne falešnými sliby.

Rodiče zpravidla oceňují, pokud jim umožníme přizvat další osoby, které v životě rodiny hrají důležitou roli (např. prarodiče a sourozence dítěte nebo rodinné přátele), a vyjdeme vstříc jejich představám o zapojení těchto blízkých osob (NICE, 2016).

Předat druhému člověku nějakou informaci nelze během chvilky – je to proces. Poskytovatelé péče by se tedy s rodiči měli sejit více než jedenkrát a umožnit jim vstřebat vše podstatné a na cokoliv se zeptat. Je velmi důležité ověřit si, že všichni členové rodiny zcela chápou, co bylo řečeno. Může být velmi těžké zpracovat všechny informace hned na místě, tím spíše, když je rodina v šoku, a nedorozumění mohou být zdrojem obtíží v pozdějších stadiích. Některým rodičům může pomoci, pokud jim umožníme nahrát si rozhovor na mobil, aby si ho později mohli poslechnout znovu. Rodiče samozivitelé nebo ti, kteří mají jen málo blízkých, na něž by se mohli obrátit, často potřebují doplňující podporu. Ve svojí těžké situaci jsou mnozí rodiče rádi, když po svém boku mohou mít někoho z rodiny nebo i poskytovatele péče, který se za ně postaví.

Poskytnout rodičům pro jistotu všechny důležité informace i v písemné formě je vždy dobrá volba, zároveň bychom ji ale nikdy neměli pojmát jako náhradu rozhovoru z očí do očí. Mnoho rodičů si vyhledává informace na internetu, od online publikací po otevřenou diskuzi s dalšími rodinami, takže může být potřeba, abychom jim pomohli se v těchto zdrojích zorientovat a vytyčit si ty nejužitečnější. Měli bychom jim také co nejdříve dát vědět o dostupných místních a celostátních podpůrných skupinách, aby se na ně mohli kdykoliv obrátit, pokud si to budou přát.

Informace o praktické a finanční stránce jejich situace jsou pro rodiče neméně důležité, včetně toho, jak si po narození dítěte zažádat o příspěvek nebo si opatřit některými institucemi vydávané povolení, díky němuž budou u nemocnice moci

parkovat bezplatně. Pokud je to namístě, měli bychom jim také dát vědět o dobročinných organizacích, které jim mohou poskytnout finanční podporu na financování pohřbu.

Při rozhodování o tom, kdo z poskytovatelů péče by měl v komunikaci v daném stadiu onemocnění hrát hlavní roli, bychom vždy měli zohlednit jeho odbornost a schopnost hovořit o tématech, která jsou v daném okamžiku nejpodstatnější. Zároveň bychom měli zvážit také jeho dostupnost (např. pokud jsou zapotřebí časté rozhovory) a názor rodiny. V každém případě je třeba zajistit adekvátní vzdělání a přípravu všeho personálu, který se na předávání důležitých zpráv a poskytování podpory a péče bude podílet. Abychom si ověřili, že ke komunikaci přistupujeme správně, můžeme konzultovat zavedené guidelines popisující příklady dobré praxe v této oblasti (Together for Short Lives, 2012).

Jeden ze známých rámců komunikace, **SPIKES**, své jméno odvozuje od šesti bodů protokolu správného předávání zpráv, tedy setting (příprava), perception (vnímání), invitation (výzva), knowledge (vědomosti), emotions (emoce) a strategy/summary (strategie/shrnutí).

První krok: Příprava na rozhovor – čím jistěji a klidněji se poskytovatelé péče cítí v prostředí, kde rozhovor bude probíhat, tím efektivněji budou moci reagovat na potřeby rodiny.

Druhý krok: Posouzení toho, jak rodiče a další zúčastnění vnímají situaci dítěte – zjistěte, za jak vážný stav svého dítěte považují a kolik toho vědí o jeho možném vlivu na budoucí život celé rodiny.

Třetí krok: Dejte rodičům prostor, aby vás sami vyzvali k poskytnutí dalších informací a dali vám najevo, co si přejí vědět. Guidelines zaměřené na problematiku informovaného souhlasu udávají, jaké informace je rodičům rozhodně třeba předat. Zároveň bychom měli respektovat autonomii rodičů a jejich právo být některých zpráv či určitých vědomostí ušetřeni. Opravdovou výzvou v komunikaci vždy bude, abychom dokázali přesně určit, co si rodiče přejí a jak jim v případě, že nás na základě spontánního rozhodnutí požádají, abychom jim některé podrobnosti nesdělovali, zároveň ponechat otevřené dveře k informacím.

Čtvrtý krok: Základem by mělo být poskytování vědomostí a informací rodině dítěte. Po celou dobu musíme mít na paměti, co je nutné probrat, zároveň ale rodičům dopřát dostatek prostoru, aby mohli reagovat a pokládat nám otázky, a rozhodně bychom na ně nikdy neměli nespěchat.

Pátý krok: Na emoce rodičů bychom měli odpovídat empatií. Lidé se ve vypjatých situacích projevují různě: někdo mlčí, někdo má vztek, někdo se hroučí a někdo celou záležitost popírá. Pokud jsou rodiče v šoku, měli bychom to vzít na vědomí, a zeptat se jich, co si myslí a cítí. Naslouchejte jim, v případě nejasností se nebojte ptát dál a reagujte empaticky. Empatickou reflexí rodičům dáváme najevo, že chápeme, co se

nám svými slovy nebo řečí těla snaží sdělit. Ve chvílích, kdy prožíváme silné emoce, je velmi obtížné vést rozhovor nebo vnímat cokoliv dalšího. Není tedy chybou, pokud společně s rodiči budeme nějakou dobu mlčet.

Šestý krok: Strategie a shrnutí – rodina počítá s tím, že jim jakožto poskytovatelé péče pomůžeme vyznat se ve zmatku, který v jejich životě nastal, a nabídneme jim plán do budoucna. Identifikujte a podporujte copingové strategie rodičů: připravte je na nejhorší a společně doufejte v nejlepší.

DRUHÝ STANDARD: PLÁNOVÁNÍ VÝBĚRU MÍSTA PÉČE

Je-li to možné, všechny děti a rodiče by měli mít možnost strávit spolu čas jako rodina na místě, které si sami vyberou. Pokud je vyžadován přechod do nového místa péče, měly by se na něm shodnout rodina, nemocnice i komunitní tým paliativní nebo hospicové péče a jasně se dohodnout, jak bude přechod včetně transportu probíhat.

Cíle plánování výběru místa péče

1. Multidisciplinární setkání s cílem vytvořit plán by mělo proběhnout, co nejdříve to bude možné.
2. Pokud je vyžadován přechod do nového místa péče, rodina, nemocnice a hospicové nebo komunitní služby by se měly shodnout na jasném plánu.
3. Je třeba stanovit klíčové principy spolupráce, aby rodina věděla, na koho se má obracet s jakým dotazem.
4. Pokud je naplánován přechod dítěte a rodiny do dětského hospice, některý z členů hospicového týmu by se s rodinou měl v nemocnici setkat, ještě než bude dítě propuštěno.
5. Všechna neonatologická oddělení by v rámci své sítě měla mít přístup ke specializovaným službám transportu novorozenců.
6. Pokud se rodiče rozhodnou vzít své dítě s sebou domů, měli by mít nadále 24 hodin denně přístup ke službám nemocnice a ideálně také navštívit oddělení, kam jejich dítě bude přijato, pokud to bude nutné.
7. Pečující tým by ve spolupráci s rodiči měl mít vypracovaný „Plán budoucí plán péče“ (Advance Care Plan, ACP), který si s sebou rodina odnese domů.

Co to znamená v praxi

Většina perinatálních úmrtí nastane v nemocnici, přičemž si toto místo mnohdy zvolila sama rodina – např. proto, že u lůžka svého dítěte strávili každý den jeho krátkého života, a prostředí nemocničního oddělení se tak naučili vnímat jaké svého druhu „domov“, protože právě zde měli možnost být pospolu jako rodina. V některých případech lze zajistit, aby se rodiče s dítětem mohli vrátit domů, přesunout se do nemocnice blíže jejich bydlišti nebo do dětského hospice. Výběr místa péče by měl být realistický a odpovídat potřebám konkrétního dítěte a rodičů, a je tedy třeba pečlivě prozkoumat, jaké alternativy se rodině v dané lokalitě nabízejí. Načasování propuštění bude záležet na tom, zda onemocnění dítěte vyžaduje léčbu v nemocnici a zda si ji rodiče přejí. Základem je zajistit dítěti a rodině soukromí a komfort, bez ohledu na to, jaké místo péče si zvolili.

Když jsou matka a dítě hospitalizováni odděleně

Situace, kdy musí být dítě přijato na jednotku intenzivní péče a odděleno od matky, může být velmi náročná. Ještě těžší je, pokud jsou dítě a matka hospitalizováni každý v jiné nemocnici nebo dokonce v jiném městě. V případě vícečetných těhotenství mohou být sourozenci po porodu rovněž léčeni na různých odděleních nebo v různých nemocnicích, pokud mají různé potřeby. Za těchto okolností hraje zásadní roli otevřená a věcná komunikace mezi týmy.

Dopad oddělení lze minimalizovat, pokud dítěti na cestu do nového místa péče přibalíme nějaký kus matčina oblečení s její vůní a matce předáme peřinku dítěte. Takové opatření také může pomoci, aby se žena rozkojila, pokud si pro své dítě přeje odšťikávat mléko. Pokud se matka takto rozhodne, bude potřebovat odsávačku a oddělenou chladničku umožňující skladování mléka.

Zároveň může pomoci, pokud si pečující tým najde čas, aby dítěti vedl deník, kde budou zaznamenávat každý jeho den, a tímto způsobem jej matce zprostředkují. Některá novorozenecká oddělení také umožňují vedení videohovorů, díky nimž spolu matka a dítě mohou zůstat v kontaktu.

Zdravotnický personál by měl rovněž být co nejnímavější k roli otců, partnerů a dalších blízkých matky a dítěte. V této situaci se mnozí z nich mohou cítit „zbyteční“ a obávat se, že jen překážejí.

Transport z novorozeneckého oddělení do domácího prostředí nebo do hospice

Vzít s sebou domů dítě s život limitující diagnózou a komplexními potřebami péče a zdravotnického vybavení může být poměrně problematické. Základem je vypracovat komplexní plán propuštění, který zaručí plynulý přechod do domácího ošetřování nebo jiného místa péče. Současně je třeba zvážit také zdravotní stav a potřeby matky a možnosti podpory, kterou rodina může potřebovat, aby na příchod dítěte domů mohla připravit své ostatní potomky. Některé nemocnice nabízejí

služby aktivní podpory pro lepší kontinuitu péče při přechodu do nového místa péče.

Návrat rodiny domů i přechod do hospice vyžadují, abychom co nejdříve zahájili komplexní posuzování potřeb (viz str. 30).

JAK MŮŽE POMOCI DĚTSKÝ HOSPIC?

Některé dětské hospice mohou dětem s život omezujícím onemocněním a jejich rodinám poskytovat specializovanou péči a podporu. Tato podpora může být dostupná v dětském hospicovém zařízení nebo u rodiny doma, kam personál hospice dojíždí. V posledních letech stále více dětských hospiců spolupracuje s místními novorozeneckými odděleními a porodními asistentkami, aby byla hospicová péče zajištěna již během hospitalizace dítěte.

Perinatální hospicová péče je nová, ale nesmírně důležitá služba a stále více dětských hospiců najímá novorozenecké sestry specializované na podporu různých služeb, které rodinám mohou poskytovat aktivní podporu. Tento model rodině může zajistit podporu v průběhu celé trajektorie, poskytovanou již od okamžiku diagnózy (včetně té antenatální) specializovaným hospicovým týmem ve spolupráci s novorozeneckým oddělením a týmem porodních asistentek. Takto lze zajistit, aby poskytovaná péče byla zcela konzistentní a plynulá. Nabízená podpora může zahrnovat podporu poskytovanou při a po vyšetřeních a snímkování plodu, při přípravě na porod, při porodu a po něm.

Jestliže bylo již v antenatálním období dítěte rozhodnuto, že se dítě stane příjemcem paliativní péče, můžeme se pokusit zajistit, aby se zástupci místního dětského hospice s rodiči setkali a pozvali je, aby si zařízení prohlédli. Je ovšem velmi důležité předem ověřit, že je tato úroveň služeb v dané oblasti dostupná.

Pokud u dítěte má být ukončena život udržující léčba, dětský hospic může sehrát roli bezpečného místa pro ukončení a následné poskytování specializované péče, poradenství a podpory na konci života a zajistit dítěti a rodině soukromí a důstojnost.

V případech, kdy dítě žije déle, než se očekávalo, mohou dětské hospice zajišťovat i „short breaks“ poskytované v rámci respitní péče a pravidelné krátké pobyty pro dítě nebo celou rodinu, během kterých si budou moci odpočinout. Hospice nabízejí i akutní péči a péči na konci života, odborné poradenství, podporu pro sourozence a praktickou pomoc a informace. Mnoho hospiců nabízí 24 hodin dostupnou podporu na telefonu a čím dál více z nich se podílí na vytváření dobré praxe a zvyšování kvality služeb v tomto vznikajícím odvětví péče o velmi malé děti.

Při posuzování možnosti přechodu bychom měli zohlednit, zda je na zvažovaném místě péče dostupná odpovídající úroveň pokrytí zdravotní péče a možnosti vzdělávání, které by personálu pomohly zvládat jak komplexní, tak i rutinní péči o malé dítě. Zároveň je třeba zvážit také aspekty jako dostupnost lékařského vybavení, farmaceutických prostředků a možností transportu a provést úplně posouzení rizik nového místa péče. Spolu s rodinou bychom si měli jasně stanovit komunikační linky a vysvětlit jim, kam a jak se 24 hodin denně mohou obrátit pro pomoc.

Je také třeba naplánovat další šetření, z nichž budeme průběžně vycházet pro optimalizaci managementu dítěte po jeho propuštění z nemocnice. Součástí může být naplánování návštěv dalších specializovaných týmů (např. neurologického nebo kardiologického) po narození dítěte.

Převoz sanitkou

Převoz dítěte sanitkou nemusí být nutný, pokud ale ano, měli bychom k němu přikročit v okamžiku, kdy je zdravotní stav dítěte co možná nejvíce stabilizovaný. Pokud je dítě např. intubováno a ventilováno, není pravděpodobné, že by byla v jeho zájmu extubace před transportem. Plánované ukončení jiných druhů léčby by mělo nastat, teprve až dítě bude na místě, pokud očekáváme, že by to mohlo destabilizovat jeho zdravotní stav při transportu.

- Vedle plánu budoucí péče (viz str. 32) je třeba vytvořit také jasné plány pro případ srdeční zástavy při přechodu do nového místa péče, specifikující všechny kroky, které bude třeba provést. Personál sanitky by s plánem měl být seznámen, a ještě před odjezdem ho odsouhlasit.
- Rodina si může přát, aby sanitka za všech okolností pokračovala až do cíle, anebo se předem dohodnout, že v určitých situacích bude lepší jet na nejbližší urgentní příjem. V některých případech může rodina považovat za nejlepší vrátit se na původní oddělení do péče známých zdravotníků.
- Rodiče musí být zapojeni do rozhodování a plně chápat možné důsledky převozu.
- Je-li to namístě, měli bychom zvážit dostupnost zdravotnického personálu v preferovaném místě péče, který by byl schopen vyplnit úmrtní list a žádost o kremaci.
- Všechna neonatologická oddělení by měla mít přístup ke specializovaným službám převozu novorozenců. Některé neonatologické JIP disponují vlastním transportním vozidlem a jiné převoz sjednávají s místní službou přepravy pacientů. V druhém případě bychom transportní službu měli kontaktovat co nejdříve, abychom přešli průtahům.
- Velmi prospěšné může být vytvořit si s představiteli transportních služeb vztah a přímo se s nimi dohodnout na protokolu převozu.

Převoz organizovaný rodinou

- Rodiče se mohou rozhodnout převézt své dítě domů vlastním autem, které bude řídit někdo z rodiny. Pokud dítě zemře během transportu, mohou se podle vlastního uvážení vrátit na původní oddělení (např. pokud se ještě nestihli sejít s hospicovým nebo komunitním týmem), anebo pokračovat do cíle. Co udělají v této situaci, bychom se rodiny vždy měli zeptat ještě, než spolu s dítětem vyrazí na cestu, aby byl v případě potřeby upozorněn správný tým.
- Pokud si rodina přeje pokračovat v cestě domů, jejich praktický lékař (nebo vhodně vyškolená sestra) by rodinu ještě před propuštěním měli informovat, jak postupovat v případě, že by bylo potřeba vystavit úmrtní list.
- Plány pro případ potřeby vystavení úmrtního listu a podání žádosti o kremaci, které jsme spolu s rodinou vytvořili, by měly být zdokumentovány a odsouhlaseny všemi zúčastněnými.

Převoz organizovaný hospicem

- Pokud rodina využívá transportní službu zajišťovanou hospicem a během převozu dojde k úmrtí dítěte, je pravděpodobné, že vozidlo bude pokračovat až do cíle. Ještě před odjezdem je s rodinou třeba probrat plán pro tento případ a postup odsouhlasit.

Dětská nemocnice v Britolu (Bristol Children's Hospital) nabízí ambulantní službu WATCH (*Wales and West Acute Transport for Children, zároveň „Hlídku“*), která rodičům pomůže převést ventilované dítě pro extubaci do místního hospice nebo domů. Ve Spojeném království působí řada podobných ambulantních týmů poskytujících tuto službu.

Případová studie 2

„Příběh Teagan“ - jak se o něj podělila její matka Hazel

Teagan byla na světě právě pět dní, když jsme si vyslechli její diagnózu život limitujícího onemocnění, a byl to pro nás obrovský šok. Nakonec žila 23 dní, ale nemohla bych si přát lepší péči o ni ani o nás jako rodinu. Naším přáním bylo zažít s ní co možná „nejnormálnější“ chvílky.

Velmi brzy nám bylo nabídnuto, abychom ji s sebou vzali domů, a když se to pak podařilo, mohli jsme s Teagan a jejím starším bráškou trávit čas tak, jak jsme si přáli. Ostatní členové rodiny a přátelé se svými dětmi nás při tom mohli navštěvovat. Jako rodina jsme také oslavili Vánoce, a dokonce se nám podařilo i zorganizovat a uskutečnit společnou návštěvu fotografa, při které byla Teagan celou dobu vzhůru.

Být spolu dlouhodobě doma jsme zvládali jen díky pomoci zdravotní sestry, praktického a dětského lékaře. Pomáhali nám v mnoha různých ohledech, např. s Teaganinou nasogastrickou sondou a léky. Poradili nám také s finanční stránkou věci, protože můj muž si musel vzít volno z práce, a vysvětlili nám, co se s Teagan bude dít, až se její stav na konci života začne zhoršovat.

Teagan zemřela doma v 8 hodin ráno 27. prosince. Na základě informací uvedených v našem plánu péče jsme vyřídili všechny potřebné telefonáty a pak s námi mohla zůstat ještě přes noc.

Vzhledem k ročnímu období její pohřeb mohl proběhnout až o sedm dní později. Rozhodli jsme se nechat si ji doma dostatečně dlouho na to, aby se s ní mohla rozloučit nejbližší rodina, a pak si ji přijel vyzvednout ředitel pohřebního domu a uložil ji do krásného proutěného košíku.

Od doby, kdy jsme měli možnost poznat Teagan, se příležitosti vzít své dítě na konci života s sebou domů dostalo i několika dalším rodinám – před tím jsme si vůbec neuvědomovali, že jsme v téhle části země první! V průběhu měsíců po Teaganině smrti se nám podařilo vybrat peníze na chladicí podložku, kterou rodiny mohou používat, pokud si přejí nechat si své dítě doma po smrti o něco déle.

Úplné posouzení zajistí včasné zapojení a koordinaci klíčových odborníků.

DRUHÁ ETAPA: SOUSTAVNÁ PÉČE

Abychom rodině mohli pomoci dosáhnout na celou škálu péče a podpory vhodné vzhledem k jejich aktuální situaci, měli bychom zahájit úplné posouzení potřeb dítěte a rodiny. Proces posouzení by se měl započít co nejdříve po diagnóze a měl by být komplexní, a zahrnovat tedy posouzení zdravotního stavu, psychologických a praktických potřeb.

Před narozením dítěte a krátce po něm bývají potřeby dítěte jednostrannější, úplné posouzení je ale přesto vhodné, aby bylo zajištěno včasné zapojení a koordinace všech klíčových odborníků. Jedná se o období neustálé nejistoty a mnozí rodiče se tváří v tvář všem závažným rozhodnutím, která musejí učinit, cítí být pod velkým tlakem. Proto je důležité, abychom jim poskytli více příležitostí probrat všechna podstatná témata. Plánování soustavné péče je důležitou součástí paralelního plánování, které zajistí adekvátní přezkoumání všech možností, které se rodině nabízejí.

Třetí standard: Komplexní posouzení potřeb rodiny

Každé rodině by se mělo dostat komplexního posouzení jejich potřeb, a to co možná nejdříve po diagnóze dítěte nebo rozpoznání život ohrožujícího/limitujícího onemocnění. Potřeby rodiny je následně třeba pravidelně revidovat.

Cíle komplexního posouzení potřeb rodiny:

1. Potřeby dítěte a rodiny je třeba posoudit co možná nejdříve po stanovení diagnózy / rozpoznání onemocnění.
2. Měli bychom zaujmout holistický přístup a podporovat spolupráci odborníků, aby se předešlo opakovanému posuzování více stranami.
3. Na posuzování potřeb dítěte by se vždy měla podílet jeho rodina.
4. Dítě musí zůstat středobodem celého procesu – zároveň je důležité uznávat jeho rodinu jako součást pečujícího týmu.
5. Poskytovaná péče by měla být zaměřená na rodinu a zohledňovat potřeby rodiny jako celku.
6. Je třeba respektovat náboženská, duchovní a kulturní přesvědčení rodiny.
7. Náš slovník by měl být věcný a prostý lékařského žargonu a vždy, kdy je to možné, bychom rodině předkládané informace měli předat i v písemné formě.
8. Rodina by vždy měla mít přístup k informacím, k nimž jsme v rámci posuzování dospěli.
9. Mělo by být jasné, kdo v procesu posuzování zaujímá vedoucí roli.
10. Každý, kdo se na posuzování podílí, by měl mít adekvátní schopnosti a vědomosti.

Co to znamená v praxi

Je-li to možné, plánování by mělo být komplexní, aby integrovalo všechny služby, jejichž podporu rodina může potřebovat v nemocnici, doma i v novém místě péče, jako např. dětském hospici. Posoudit je třeba potřeby dítěte, rodičů i dalších členů rodiny (sourozenců ad.).

Z praxe víme, že rušné prostředí novorozeneckého oddělení bohužel ne vždy umožňuje realizovat komplexní plánování této úrovně, je tedy velmi důležité vytvořit multidisciplinární tým odborníků z různých odvětví, který se bude starat o plánování a implementaci léčby dítěte, poskytovat rodině podporu a zajišťovat, aby byly zohledněny všechny klíčové aspekty jejich situace. Jedna služba/strana by měla být pojímána jako hlavní, koordinovat vzájemnou spolupráci a zajišťovat, aby rodina měla možnost kontroly a přístup ke službám, vybavení a podpoře, které potřebuje (Kuhlen, 2016).

Vícestrannou spolupráci a fungování multidisciplinárního týmu bychom rodině měli vysvětlit co nejdříve. Rodiče obvykle zajímá, kdo se má stát členem týmu a jak se jednotliví členové budou podílet na péči. Zároveň bychom jim měli objasnit, jakým

způsobem bude míra zapojení jednotlivých členů týmu reagovat na případné změny poskytované péče nebo místa péče. Rodinu bychom měli brát jako součást pečujícího týmu a umožnit jim účast na setkáních multidisciplinárního týmu vždy, kdy to je možné.

Na komplexním posouzení potřeb by se vždy měli podílet odborníci s odpovídající kompetencí a znalostí místního kontextu. Posouzení bychom měli chápat jako proces, spíše než jako jednotlivou událost. Cílem posouzení je přezkoumat všechny individuální faktory, které mají vliv na kvalitu života dítěte a rodiny, a vytvořit si vodítko pro poskytování specifických služeb odpovídajících jejich potřebám. Všechny informace je při tom třeba systematicky zaznamenávat a bezpečně uchovávat.

U rodin, které si přejí přesunout se domů, bychom měli zvážit dostupnost zdravotní péče v místě jejich bydliště. Pro mnoho rodin je otázkou číslo jedna management symptomů jejich dítěte. Měli bychom je ujistit, že jejich dítěti za každých okolností zajistíme nejlepší možnou úlevu od bolesti a dalších nepříjemných symptomů, a dát jim kontaktní informace na osoby, které jim budou k dispozici 24 hodin denně, pokud by potřebovali pomoc.

Na podpoře rodiny se může podílet i dostupný dětský paliativní tým, a to na následujících úrovních reagujících na potřeby rodin v této situaci:

- *lékaři se specializací v dětské paliativní péči, někdy na úrovni odborných konzultantů*
- *zdravotní sestry se specializací v dětské paliativní péči*
- *farmaceuti se specializací v dětské paliativní péči*
- *odborníci na podporu dítěte a rodiny zkušení v poskytování péče na konci života (např. v poskytování sociální, praktické, emocionální, psychologické a duchovní podpory)*

Kromě toho je také třeba posoudit, jaké vybavení bude nutné, a zda rodina bude potřebovat pomoc se zvládnutím finanční stránky jejich situace.

Čtvrtý standard: Koordinovaný plán péče vytvořený na základě spolupráce všech stran

Pro každou rodinu bychom měli vypracovat komplexní plán péče, který jim bude vyhovovat a zajistí, aby poskytovaná koordinovaná péče a podpora odpovídala jejich individuálním potřebám. Pokud je součástí plánu několik oddělených dokumentů, měli bychom je náležitě propojit a zajistit, aby k nim měli přístup všichni zúčastnění. Zároveň se je spolu s rodinou potřeba domluvit na tom, kdo zaujme roli jejich klíčové kontaktní osoby.

Cíle koordinovaného komplexního plánu péče

1. Pro současnou i budoucí péči o každé dítě s život limitujícím onemocněním a jeho rodinu je třeba prodiskutovat a zaznamenat komplexní plán péče.
2. Plán péče by měl být vypracován na základě spolupráce s rodinou.
3. Plán péče může zahrnovat antenatální péči, péči v době narození, postnatální péči a širší zdravotní a sociální péči o rodinu. Pokud je plán péče zaznamenán v několika dokumentech, měli bychom je jasně propojit.
4. V rámci plánování bychom se s rodinou měli jasně domluvit, kdo pro ně bude klíčovou kontaktní osobou.
5. Součástí plánu péče by měl být aktuální kontakt na klíčové zapojené odborníky, dohodnuté plány a cíle léčby a dohodnutý přístup ke komunikaci s rodiči nebo opatrovníky a předávání informací.
6. Plány péče je třeba pravidelně revidovat a rodina může o revizi požádat, kdykoliv si to bude přát.

Co to znamená v praxi?

Po posouzení potřeb popsaném v předcházejícím standardu je třeba navrhnout komplexní plán péče a vytyčit dohodnutou úroveň péče, kterou rodina potřebuje, a služby, které je třeba zapojit. Komplexní plán péče může mít podobu jediného dokumentu nebo několika pracovních dokumentů, které průběžně propojujeme a sdílíme se všemi relevantními odborníky, aby se včas dozvěděli vše nezbytné o individuálních potřebách rodiny, které jsme v rámci posuzování identifikovali.

Prioritou je zajistit rodině přístup k požadovaným koordinovaným službám a různým odborníkům. V každé situaci bychom rodiče měli ujistit, že každý, s kým přijdou do kontaktu, bude rozumět jejich potřebám. Konzistentní, otevřený a upřímný přístup pomůže budovat důvěru rodiny v zapojené odborníky.

Potřeby některých rodin mohou být v počátečních stadiích jen minimální, ale v průběhu času se měnit a vyžadovat zapojení dalších služeb a zohlednění dalších aspektů. Plán péče by na měnící se potřeby a/nebo změny prognózy dítěte měl reagovat a být pravidelně revidován. Zaznamenání plánu péče zajistí, aby nám rodiče své potřeby nemuseli objasňovat stále dokola.

U většiny rodin je součástí komplexního plánu péče plán budoucí péče (který může zahrnovat např. přání rodiny, co se týče péče o dítě na konci života, přání resuscitovat/DNR, metod resuscitace a péče o tělo dítěte po smrti), plán managementu symptomů a plán akutní péče (někdy včetně navýšení medikace). Na čem se v plánu můžeme shodnout a co je do něj v daný okamžik namístě zahrnout, se někdy odvíjí také od toho, jak rychle se mění stav dítěte.

V závislosti na stadiu péče, kdy je plán vypracováván, může pokrývat antenatální péči, péči v době narození a po něm a celou škálu zdravotní a sociální péče, která by rodině měla být poskytována v domácím prostředí. Doporučuje se zaujímat paralelní přístup k plánování (viz str. 19), aby bylo možné dohodnout se s rodinou jak na plánu počítajícím s možností, že dítě bude žít, tak i na plánu péče na konci života.

Plány budoucí péče

Plán budoucí péče je formální plán péče obsahující podrobnosti týkající se zdravotního stavu dítěte a rozhodnutí, přání a nadějí rodiny včetně potenciálních rozhovorů a rozhodnutí týkajících se darování tkání a orgánů.

Plán by měl být vypracován ve vhodnou dobu a stanovovat současně i budoucí potřeby dítěte a přání rodiny. Plán budoucí péče může obsahovat různé další prvky, jako např. plán péče na konci života, o kterém je blíže pojednáno na str. 35 v rámci oddílu o péči na konci života.

Před narozením dítěte bychom rodičům měli nabídnout rozhovor s některým z vedoucích neonatologů a v ideálním případě také s paliativním týmem, a to co možná nejdříve po potvrzení diagnózy anebo ihned, jakmile se dítě stane životaschopným. To nám umožní prodiskutovat relevantní informace o očekávaném dožití a kvalitě života dítěte a pomoci rodičům učinit informované rozhodnutí o tom, zda v těhotenství pokračovat, či ne. Možnost těhotenství ukončit nebo v něm s pomocí paralelního paliativního plánu pokračovat bychom s rodiči měli důkladně prodiskutovat. Sdílení takovýchto zpráv s rodinou každopádně vyžaduje nemalou dovednost a velmi citlivý přístup.

Paliativní plán může být součástí péče o matku v jakémkoliv stadiu těhotenství. Antenatální rozhovory a plány postnatální péče by měly být zaznamenány do antenatálního plánu budoucí péče o dítě a zařazeny do těhotenských záznamů matky a jako kopie i do záznamů porodního a novorozeneckého oddělení a sdíleny s praktickým lékařem rodiny a komunitním týmem porodních asistentek. Všechny záznamy je třeba sdílet také s multidisciplinárním týmem porodnického oddělení, pokud je těhotenství po 24. týdnu. U vícečetných těhotenství by plán měl zohledňovat jak potřeby dítěte s život limitujícím onemocněním, tak i jeho zdravých sourozenců.

Může být prospěšné, pokud se nám podaří zprostředkovat zainteresovaným odborníkům přání rodiny co nejdříve, aby s nimi porodní asistentka nebo porodník mohli včas prodiskutovat rizika spojená s jejich rozhodnutími (např. pokud si matka nepřeje monitoring dítěte u porodu, porodní asistentka nebo porodník jí budou moci vysvětlit, jaká rizika tato volba obnáší, a minimalizovat tak riziko konfliktu).

Antenatální plán budoucí péče

V rámci prvního rozhovoru by, pokud je to namístě, diagnózu a prognózu dítěte měli potvrdit a zdokumentovat lékaři se specializací v porodnictví a fetální medicíně,

neonatologii a dětské paliativní péči, a to včetně potřeby paliativní péče již v antenatálním období. Jestliže je diagnóza nejistá, součástí rozhodování by v ideálním případě měly být i multidisciplinární diskuze a druhý odborný názor.

Antenatální předchůdný plán budoucí péče by měl zahrnovat:

- podrobnosti o diagnóze, nabídnutých možnostech týkajících se místa, načasování a způsobu porodu a monitoringu při porodu
- informace od specialisty na fetální medicínu, pokud se diskutuje o tom, zda v těhotenství pokračovat
- informace o tom, kde by se dítě mělo narodit a zda bude potřeba specializované vybavení
- informace o tom, kdo má být přítomen u porodu a jaká péče má být poskytována
- záznam všech rozhovorů a rozhodnutí týkajících se možnosti resuscitace
- záznam všech rozhovorů a rozhodnutí týkajících se možnosti darování orgánů a tkání
- podrobnosti o postnatální péči o dítě, včetně přání rodičů týkajících se kontaktu s dítětem kůži na kůži a jejich preferencí ohledně toho, kdo může přijít na návštěvu a dítě vidět

Plán managementu symptomů

Cílem plánování managementu symptomů je podpořit rodiče a odborníky v poskytování péče dítěti. Na vytváření plánu managementu symptomů by se měl podílet lékař se zkušenostmi v dětské paliativní péči a managementu symptomů velmi malých dětí. Plán by měl specifikovat možné symptomy, s nimiž se dítě může potýkat, a jejich příčiny, a při tom brát na vědomí, že diskomfort dítěte může být způsobem souhrou různých faktorů, které budou vyžadovat individuálně pojímaný management.

Plán by měl udávat startovní dávku medikace a možnost navýšení dávek. Tyto informace mohou být velmi důležité pro praktického lékaře a komunitní zdravotní sestry, kteří se podílejí na poskytování péče na konci života v domácím prostředí. Plán by měl zohledňovat, zda jsou v rámci péče nutné rutinní intervence (pravidelné monitorování stavu dítěte).

Kromě farmakologického postupu by plán měl obsahovat také návrhy nefarmakologických intervencí, které by dítěti mohly ulevit (Mancini et al, 2014), jako např.:

- úprava prostředí (např. snížení hluku)
- hudba

- fyzický kontakt (dotek, chování, masáže, přikládání kůží na kůži)
- opatření pro zvýšení komfortu (např. podávání sacharózy novorozencům)
- „trojúhelník komfortu“ – žena dostane kus příjemné plateniny, kterou si s dítětem po nějaké době předávají, aby dítě mělo možnost poznat matčinu vůni

Plán navýšení medikace

Pokud péče o dítě probíhá doma, rodina by měla mít jasný plán pro případ potřeby navýšení medikace, který by měl specifikovat, co v této situaci dělat a koho lze kontaktovat 24 hodin denně. Možnosti podpory, které se v tomto kontextu rodičům nabízejí, mohou být různé, od podpory komunitních zdravotních sester a dalších profesionálních poskytovatelů péče po podporu rodinného praktického lékaře. Může být také prospěšné rodiče informovat, že pokud jejich dítě bude muset být znovu hospitalizováno, pravděpodobně to bude na dětském oddělení, a ne na novorozeneckém, kde o něj bylo pečováno po narození. Je třeba počítat i s tím, že dítě může být přijato do jiné nemocnice.

Revize plánů

Potřeby dítěte a rodiny je třeba pravidelně revidovat a rodina může o revizi požádat, kdykoliv si to bude přát. V klíčových obdobích (obzvláště při změně zdravotního stavu dítěte nebo rodinné krizi) bychom rodině měli poskytnout zvláštní podporu. V takových případech může být nutné odsouhlasit nový plán péče, který na změny bude reagovat.

Případová studie 3:

„Příběh Jacka“ - jak se o něj podělila jeho matka Mary

Jack se narodil předčasně a v důsledku toho utrpěl těžké poškození mozku.

Představa přechodu do hospice nás děsila, protože jsme si ho spojovali s péčí na konci života. Také se nám těžko srovnávalo s tím, že přechod z nemocnice do hospice a pak domů by měl trvat méně než týden.

Pracovníci hospice nám ale už první den pomohli uvěřit, že se můžeme naučit zvládat péči o Jacka sami a umožnit mu užívat si života.

V celém hospici panovala veselá a uvolněná atmosféra, takže jsme se i my a Jack cítili dobře. Bylo o tolik lepší být „normální“ mámou a vytvářet si ke svému synovi vztah v prostředí mimo nemocnici.

Jackův lékař v dětském hospici řekl: „Jack od prvních dní trpěl vážným refluxem a opakovanými infekcemi hrudníku. Stal se pravidelným klientem služeb respitní

péče a jsme moc rádi, že ho na jeho cestě můžeme podporovat. Za poslední rok prodělal gastrostomii a jeho schopnosti se významně zlepšily. Díky své skvělé osobnosti, silnému charakteru a odhodlání jeho rodičů se mu podařilo vyrůst v báječného kluka s mnohem lepšími vyhlídkami, než by kdo očekával v oněch prvních nejistých a obtížných dnech.“

Každé rodině bychom měli pomoci připravit plán péče na konci života o jejich dítě a poskytnout jim potřebnou podporu a péči.

TŘETÍ ETAPA: PÉČE NA KONCI ŽIVOTA A PÉČE V TRUCHLENÍ

Předpověď, kdy nastane poslední fáze života dítěte, někdy může být těžké. Že se blíží smrt, mnohdy zjistíme jen pár hodin nebo dní před tím, než k ní dojde. Rodina tedy může mít jen velmi málo času na to, aby vstřebala předkládané informace nebo naplánovala úmrtí svého dítěte.

U jiných rodin je přechod na péči na konci života jasnější, obzvláště v případech, kdy rodina dospěla k rozhodnutí ukončit život udržující léčbu. Středobodem našeho zájmu by měly být kvalita života a komfort dítěte, přičemž je třeba pečlivě zvážit ukončení postradatelné medikace a dalších invazivních intervencí.

Pátý standard: Plán péče na konci života

Každé rodině bychom měli pomoci připravit plán péče na konci života o jejich dítě a poskytnout jim potřebnou podporu a péči.

Cíle plánování péče na konci života:

1. Pokud je zřejmé, že se přiblížil konec života dítěte, všichni odborníci by k rodičům měli přistupovat otevřeně a upřímně.
2. Plánovat bychom měli začít co nejdříve, za spolupráce rodiny a odborníků.
3. Měli bychom se dohodnout na plánu péče o dítě a rodinu, písemně ho zaznamenat a průběžně revidovat, pokud by mělo dojít k nějakým změnám, včetně rozhodnutí o metodě resuscitace.
4. Každý plán péče na konci života by měl být revidován multidisciplinárním týmem, praktickým lékařem rodiny nebo jiným lékařem alespoň každé dva týdny.
5. Rodina by měla mít 24 hodin denně přístup k možnostem kontroly bolesti a dalších symptomů včetně medikace. Tyto služby by měli zajišťovat kvalifikovaní a zkušení odborníci.
6. Je třeba prodiskutovat a naplánovat, jak rodině zajistit přístup k lékům a vybave-

ní 24 hodin denně. Dohodnutý postup by měl být zaznamenán do plánu managementu symptomů. Tyto kroky může být nutné provést velmi rychle, pokud se stav dítěte rapidně zhoršuje.

7. Rodině včetně sourozenců a prarodičů bychom v rámci plánu konce života měli poskytovat emocionální a duchovní podporu před tím, než dítě zemře, v době smrti i okamžitě po ní.
8. Měli bychom usilovat o plně informovaný souhlas s vyšetřením post-mortem a jeho výsledky by měl rodičům zprostředkovat informovaný odborník, s nímž se znají, v rozhovoru tváří v tvář.
9. Všechny odborníky, kteří byli do péče o rodinu zapojeni, je o smrti dítěte třeba neprodleně informovat.
10. Zapojený personál by měl mít přístup k vlastním možnostem vzdělávání, podpory a vedení.

Co to znamená v praxi

Toto období je pro rodinu velmi náročné a může se stát, že teprve nyní si poprvé plně uvědomí skutečnost, že smrt jejich dítěte je nevyhnutelná. Odborníci, kteří s nimi pracují, by k nim měli přistupovat upřímně a otevřeně, pokud jde o nadcházející konec života jejich potomka. Rodině bychom měli předem objasnit, že průběh onemocnění někdy bývá nepředvídatelný a dítě může zemřít dříve, nebo naopak později, než se očekávalo. Každé rodině bychom měli pomoci připravit plán konce života a poskytovat jim péči a podporu, aby plán mohli realizovat i jen za pomoci základního týmu.

Plán konce života by měl obsahovat podrobnosti o všech opatřeních pro to, aby smrt nastala v preferovaném místě péče, o managementu symptomů a případné resuscitaci. Měli bychom si vyjasnit, kdo dítěti bude poskytovat ošetrovatelskou a lékařskou péči, a ujistit se, že má dostatečné kompetence a zkušenosti v poskytování péče na konci života, obzvláště pak v managementu symptomů a předepisování léků malým dětem v této situaci.

Poskytovatelům péče někdy bývá zatěžko oprostít se od starostí druhých, takže mohou potřebovat pomoc, aby si uvědomili, že by rodině měli dopřát soukromí, tím spíše, že čas strávený s jejich dítětem je pro ně velmi vzácný. Za dobrou praxi se považuje naplánovat setkání multidisciplinárního týmu před a po smrti dítěte, aby pečovatelé měli možnost bližše přezkoumat své pocity a ujistili se, že mají plán, o který se budou moci opřít za každých okolností.

Plánování péče na konci života

Kdy nastane konec života, bývá u dětí s komplexními potřebami velmi těžké předpovědět. Tým poskytovatelů péče na konci života mnohdy musí být dostupný

celé dny nebo týdny, a pokud je fáze konce života delší, než se předpokládalo, zároveň reagovat na nepředvídané události. Vypracované plány péče by měly být dlouhodobě udržitelné a rozhodně by neměly záviset na libovůli jednoho nebo dvou lékařů. Součástí paralelního plánování by měly být pravidelné revize zajišťující efektivní návaznou péči. Základem požadované kvality péče je vhodné složení týmu a vzdělání jeho členů (NICE, 2016).

Plán pro případ nenadálé události je vždy potřeba zaznamenat. Zaznamenání je důležité obzvláště v případě rodin, které o své dítě pečují doma, protože poskytovatele péče je při každé návštěvě třeba informovat o všem, co se v plánu změnilo. Plán je třeba sdílet se všemi odborníky, kteří mají být zapojeni, včetně posádky sanitky a personálu oddělení akutního příjmu nejbližší nemocnice. V Británii mnoho záchranných služeb nabízí možnost dopředu si sjednat, aby byly klíčové informace předány na vybranou adresu, jakmile rodina zavolá sanitku. To může být obzvláště prospěšné, pokud je do péče zapojena služba dostupná 24 hodin denně.

Rodiče se mohou rozhodnout, že o své dítě v jeho posledních hodinách či dnech budou pečovat doma, a toto rozhodnutí je často zcela namístě. Rodina i tým by měli mít 24 hodin denně přístup k podpoře odborníka na dětskou paliativní péči, pediatra, zdravotní sestry nebo speciálně vyškoleného praktického lékaře, aby byl zajištěn odpovídající management symptomů a dítě nemuselo být znovu hospitalizováno.

Může padnout návrh, aby dítě nebylo resuscitováno. Vše, co je s touto volbou spojené, bychom s rodiči měli dopodrobna prodiskutovat a zaznamenat do plánu budoucí péče. Rozhovory zaměřené na přání neresuscitovat (DNR) jsou důležitou součástí předchůdného plánování, které by mělo odrážet, jaké intervence budou pro dítě vhodné a jaké ne. Pokud rodiče nevyslovili přání DNR, základním postupem je pokus o resuscitaci dítěte (NICE, 2016), rozhovor o této možnosti by tedy měl proběhnout co nejdříve.

Management symptomů na konci života

Je třeba zajistit efektivní management symptomů a pravidelně na základě hodnocení symptomů plán jejich managementu revidovat (viz str. 35).

Dítěti bychom v pravidelných intervalech měli poskytovat úlevu od bolesti prostřednictvím odpovídající medikace pro kontrolu symptomů i vedlejších účinků. Dítě se může potýkat s dalšími nepříjemnými příznaky, jako agonální dýchání, a rodina by měla být ujištěna, že ačkoliv může být bolestné být jejich svědkem, symptomy lze efektivně zvládat tak, aby dítě netrpělo (viz přílohu 2).

Některá novorozenecká oddělení v Británii rodinám nabízejí předem připravené boxy obsahující nejčastěji využívané léky pro management symptomů malých dětí na konci života. Označení léků, které by mělo být co nejjasnější, a medikační list pro

mimomocniční použití bychom rodičům měli ukázat a vysvětlit ještě před propuštěním z nemocnice. Zároveň je třeba naplánovat, jakým způsobem budou navracena nebo zlikvidována nepoužitá léčiva.

Místo úmrtí

Rodiče bychom vždy měli podporovat ve sdílení jejich představ o tom, kde by měla nastat smrt jejich dítěte, aby mu mohli umožnit odejít na místě, kde se celá rodina bude cítit co nejvíce uvolněně. Jak je popsáno v druhém standardu na str. 24, mnoho rodin si přeje zůstat v nemocnici až do konce, některé si přejí návrat domů a jiné zvolí dětský hospic. Při efektivní koordinaci mezi vedoucím lékařem a klíčovou kontaktní osobou a spolupráci vhodných služeb je možná i kombinace těchto variant. Rodině bychom nicméně vždy měli nabízet pouze možnosti, které jsou v dané oblasti rozumně uskutečnitelné. Pokud tedy např. v blízkosti bydliště rodiny nepůsobí žádná služba, která by mohla zajistit péči na konci života v domácím prostředí, tuto alternativu bychom rodičům neměli navrhnout. I v tomto případě nicméně může být možné, aby s sebou rodiče dítě domů nebo do hospice vzali po jeho smrti. Rodiče dětí napojených na umělou plicní ventilaci si mohou přát, aby byl jejich potomek extubován v místním hospici nebo doma. Tento požadavek vyžaduje důsledné plánování, s paralelním plánem pro dobu po extubaci (ACT, 2010). Ať už si rodiče zvolí jakoukoliv možnost, měli by mít 24 hodin denně přístup k podpoře na konci života.

Jak je popsáno ve druhém standardu trajektorie, bude třeba sjednat rychlý transport do preferovaného místa péče. Pokud lze očekávat, že dítě může zemřít velmi brzy, a nachází se na jiném místě, než které si rodiče zvolili, měli bychom si s nimi promluvit o tom, zda bude možné úspěšně realizovat urgentní transport a zda je tento postup v nejlepším zájmu dítěte.

Při plánování urgentního přejezdu do preferovaného místa péče se zaměřte na všechny zamýšlené změny v péči a dobu, kdy je bude potřeba uskutečnit:

- *péče v posledních hodinách/dnech života*
- *plán pro případ, že dítě bude žít déle, než se předpokládalo, včetně plánu na alespoň 24 hodin podpory v domácím prostředí*
- *podpora rodiny po smrti dítěte*
- *péče o tělo dítěte po smrti*
- *informace o tom, kteří odborníci budou do péče zapojeni a jaké jsou jejich povinnosti*
- *informace o tom, kdo rodině pomůže s praktickými a administrativními otázkami po smrti dítěte (např. vyplnění potvrzení o příčině úmrtí)*

Konflikt

Mezi rodinou a poskytovateli péče někdy může docházet ke konfliktům při rozhodování o nejlepším zájmu dítěte, a může tedy být užitečné vyžádat si posouzení místní etickou komisí, která nám může pomoci problém vyřešit. Royal College of Pediatrics and Child Health (Královská kolej pediatrie a zdraví dítěte) vydala doporučení pro rozhodování o omezení léčby dětí s život omezujícími a život ohrožujícími onemocněními (Larcher et al, 2015). Existují také praktická doporučení pro management paliativní péče na novorozeneckých odděleních (Mancini et al, 2014), které vydal Chelsea and Westminster Neonatal Team (Neonatologický tým nemocnice Chelsea and Westminster Hospital). Doporučení obsahují cenné informace o obtížném rozhodování v tomto kontextu.

Extubace na konci života

Pokud se rodiče a multidisciplinární tým novorozeneckého oddělení společně shodnou, že intenzivní péče nadále není v nejlepším zájmu dítěte, součástí péče na konci života může být také vyjmutí endotracheální trubice – tento výkon se nazývá extubace na konci života (v britském kontextu též compassionate extubation, tj. „soucitná extubace“). V takovémto případě je co nejdříve potřeba prodiskutovat, kdy a kde by úkon měl být proveden.

Rodiny se extubace často obávají, protože nevědí, co od ní očekávat. Její úspěšné provedení každopádně vždy vyžaduje spolupráci mezi rodiči a týmem novorozeneckého oddělení. Pokud máme dostatek času ho plně realizovat, dobře vypracovaný plán, který vychází z přání rodiny a potenciálně zahrnuje i výsledek diskuzí o možnosti darování orgánů a tkání, může zajistit, aby poslední chvílky, které spolu rodina stráví, byly hodnotné a smysluplné (ACT, 2010).

Rodičům bychom měli předem vysvětlit, co se bude dít, až endotracheální trubici vyjmeme, a jaké fyzické změny mohou provázet umírání. Zároveň bychom je také měli upozornit, že úmrtí může nastat za několik minut, ale i za několik hodin, a nelze vyloučit ani možnost, že dítě bude žít ještě několik dní nebo déle. Rodiče by měli vědět, že jakmile je dítě extubováno, pravděpodobně nebude v jeho nejlepším zájmu ho znovu intubovat a v některých případech to ani nebude možné.

Pokud je reálně uskutečnitelné a bezpečné, aby extubace proběhla mimo nemocnici, např. v dětském hospici nebo u rodiny doma, rodiče by tyto alternativy měli zvážit. Převoz dítěte pro extubaci vyžaduje rychlé naplánování ve spolupráci s místní převozovou službou, jak je uvedeno na str. 26. Stav některých dětí není natolik stabilizovaný, aby byl převoz možný, a v tomto případě bychom ho rodině rozhodně neměli nabízet.

Podpora rodiny ve vytváření vzpomínek

V situaci, kdy je život krátký a budoucnost nejistá, je pro mnoho rodin velmi důležité vytvořit si vzpomínky na společné chvíle. Mnozí rodiče a někteří poskytovatelé péče

mají jen omezený přehled o tom, jaké možnosti se rodinám v této situaci nabízejí, a budou potřebovat podporu, která jim umožní vytvářet si před smrtí dítěte i po ní upomínky v podobě předmětů, které jim ho budou připomínat. V této oblasti bychom rodinu měli začít podporovat co nejdříve, ideálně ihned, jakmile začneme s plánováním péče. Rodiny si mohou přát pořídit fotografie (jak před, tak i po úmrtí dítěte), otisky rukou a nohou nebo dítěti ustříhnout pramínek vlasů a schovat si jej na památku. Vytváření vzpomínek se mohou účastnit i sourozenci dítěte, pokud to rodiče považují za vhodné, a společně vytvořit např. obraz s otisky rukou a nohou všech dětí, který ostatním po zemřelém sourozenci zůstane, takže si bratra nebo sestru budou moci připomínat, jak porostou.

U vícečetných těhotenství, kde je v ohrožení života pouze jeden ze sourozenců, bychom se rodičů vždy měli zeptat, zda by raději měli památku na dítě samotné, anebo na všechny děti společně.

Pokud to již neudělali, někteří rodiče si mohou přát nechat své dítě pokřtít anebo uspořádat jiný obřad, v jehož rámci bude dítě oficiálně pojmenováno. Křest obvykle provádějí křesťanští kněží, v naléhavé situaci se ale tohoto úkolu může zhostit kdokoliv, kdo je sám pokřtěný.

Podpora rodiny v zapojení do péče na konci života

Rodiče a další důležité členy rodiny bychom měli podporovat v tom, aby ve své roli pečujících setrvali i v době smrti dítěte. Pokud je to vhodné a rodiče si to přejí, do péče se mohou zapojit i sourozenci, prarodiče a další příbuzní dítěte. Zároveň bychom se rodičů měli zeptat, zda si přejí podílet se na péči o tělo dítěte po smrti, sami ho omýt a vybrat mu oblečení.

Emocionální podpora rodiny

Období, kterým si rodina prochází, je pro ni nesmírně bolestné. Poskytovatelé péče by ke všem jejím členům měli přistupovat citlivě, uvědomovat si, že truchlení a vyrovnávání se se zármutkem probíhá u každého člověka různě, a vycházet vstříc jejich potřebě soukromí, samostatnosti i podpory. Emocionální podpora je základní součástí péče a měla by se vztahovat i na širší rodinu. Obzvláště ohleduplně bychom měli zvážit, jak můžeme pomoci prarodičům, kteří truchlí nejen pro své vnouče, ale také pro své dítě.

Sourozenci dítěte by měli mít příležitost dát své emoce otevřeně najevo a položit nám jakékoli otázky, zaneprázdnění odborníci a rodiče pohlčení vlastním zármutkem je totiž někdy mohou mít tendenci přehlížet. Rodiče bychom měli povzbudit, aby se svých dětí nebáli zeptat, zda by si přály vidět tělo svého zemřelého bratra nebo sestry, zapojit je do rozhodování o podobě pohřbu a způsobem přiměřeným jejich věku jim předat všechny důležité informace nutné k tomu, aby se na něj mohly připravit.

Děti si někdy přejí přispět k pohřebním rituálům, vyslovit modlitbu, zarecitovat nebo

přečíst báseň nebo svému sourozenci dát do rakve dárek či předmět spojený s jejich společnými chvílemi. V takovémto případě bychom si vždy měli ověřit u zástupce pohřební služby, že je takovýto postup povolen, jelikož ukládání některých předmětů do rakve při pohřbu může být v rozporu s pravidly služby. Pokud se ukáže, že provedení rituálu přímo na pohřbu nebude možné, může být předmět do rakve dán spolu s dítětem a před pohřben navrácen rodině.

Praktická pomoc rodině

Rodiče mohou potřebovat naši pomoc a radu, také aby se zorientovali v otázkách spojených s praktickou stránkou jejich situace, jako jsou finance a návrat do práce. Kromě toho bychom jim měli poskytnout všechny informace o krocích, které bude třeba učinit po smrti dítěte, a dát jim možnost vyjádřit jakékoliv obavy spojené s touto oblastí.

Písemné informace o postupu po smrti dítěte a jejich právních nárocích, které je rodině třeba předat, by měly zahrnovat:

- *kdo a jak vystaví úmrtní list (v některých případech zároveň s listem rodným)*
- *co bude třeba zařídit před kremací*
- *kontakt na ředitele pohřebního ústavu*
- *kontakt na místní představitele církvi*
- *radu týkající se sociálních příspěvků a dalších právních nároků*
- *kontakt na poskytovatele péče*

Měli bychom mít na paměti, že matka bude po porodu pravděpodobně také vyžadovat zdravotní péči a může potřebovat pomoc a radu porodní asistentky, např. protože by si přála darovat své mléko do banky mateřského mléka.

Péče o dítě po smrti

V hodinách a dnech po jeho smrti rodina potřebuje čas a soukromí u svého dítěte. Někteří rodiče si mohou přát vzít péči o tělo svého dítěte do svých rukou a my bychom je v tom měli maximálně podporovat. Měli bychom jim dát najevo, že mají vždy na výběr a že uděláme vše pro to, abychom splnili jejich přání. Pokud se nám péči o tělo dítěte podaří naplánovat předem, budeme moci včas zajistit všechno potřebné vybavení, např. aby rodiče dítě po smrti mohli sami okoupat. Mnoho novorozeneckých oddělení a dětských hospiců je vybaveno speciální chladicí místností, kde může péče o tělo dítěte probíhat.

Jiní rodiče mohou preferovat, pokud jim umožníme vzít své dítě po smrti s sebou domů nebo do dětského hospice, a i jim bychom v jejich rozhodnutí měli být oporou a aktivně se zasazovat o to, aby se ho podařilo uskutečnit. Přechod do jiného místa péče je třeba zapsat do záznamů dítěte. Zároveň bychom o tomto postupu měli uvědomit také zástupce márnice a tým podpory v truchlení, aby se změnou počítali a mohli rodině poskytnout adekvátní podporu. Za dobrou praxi se považuje také

sdílet tuto informaci s praktickým lékařem rodiny a dalšími odborníky, kteří rodinu mohou navštívit doma.

Pokud si rodina přeje vzít své dítě po smrti domů, měli bychom jim dát kontakt na klíčovou osobu, na niž se budou moci kdykoliv obrátit, pokud by potřebovali pomoc. Může se jednat o člena komunitního neonatologického týmu, komunitní porodní asistentku, sestru domácí péče nebo ředitele pohřební služby.

Je také možné obstarat rodině mobilní chladicí podložku, kterou si lze zapůjčit z některých porodnic, novorozeneckých nebo i dětských oddělení či dětských hospiců.

Rodina si s ohledem na svou víru může přát, abychom při péči o dítě v době smrti a po ní dodržovali určité rituály. K tomu, aby pečujícímu týmu mohli popsat svá přesvědčení a hodnoty a rozhodnout se, jak by si péči o dítě představovali, bychom jim v nejlepším případě měli dát prostor v několika rozhovorech (Nash et al, 2015).

Tým márnice

Některým rodičům způsobuje představa, že jejich dítě bude převezeno do márnice a zde „ponecháno samo“, silnou úzkost. Zmírnit ji můžeme tím, že rodině s personálem márnice předem sjednáme schůzku, kde jim budou moci položit jakékoliv otázky, a snáze se tak rozhodnout, co by si pro své dítě po smrti přáli. Pracovníci márnice jsou kvalifikovaní v péči o těla malých dětí a mohou rodičům poskytnout mnoho užitečných informací.

Pokud je to pro rodinu důležité, tým márnice jim také může pomoci zkrátit dobu, kdy od svého dítěte budou odloučení. Postoje rodičů se i v tomto kontextu různí: někteří se se svým dítětem rozloučí a následně si ho nebudou přát vidět až do pohřbu, na který ho připraví jimi vybraný ředitel pohřební služby poté, co si ho sám vyzvedne z márnice.

Jiní rodiče si místo, kde je o jejich dítě po smrti pečováno, přejí navštěvovat, což jim obvykle může zajistit technický pracovník patologie nebo ošetřovatel, kteří v zařízení působí.

Pokud péče o dítě probíhá v nemocnici a rodiče vědí, že nevyužijí možnost návštěvy márnice, zároveň si ale přejí setkat se lidmi, kteří o jejich dítě po smrti budou pečovat, obvykle se dá zajistit, aby technický pracovník patologie navštívil novorozenecké oddělení, zodpověděl rodičům všechny otázky a setkal se s jejich dítětem, pokud si to budou přát. V tomto kontextu bychom si vždy měli ověřit, jaké možnosti se nám nabízejí na konkrétním pracovišti, protože přístup k této problematice se v různých nemocnicích liší.

Možnosti vyšetření post-mortem

V případech, kdy se úmrtí očekává, zákon zpravidla nevyžaduje provedení pitvy (viz str. 40, kde je pojednáno o roli koronera), za určitých okolností ale pro rodinu může být prospěšné, pokud jim tuto možnost nabídneme – např. protože si přejí dozvědět

se, zda za chorobou jejich dítěte stály faktory, které by mohly ovlivnit i další těhotenství, nebo přispět k lepšímu poznání daného onemocnění.

Rodiče by měli být plně informovaní o různých možnostech vyšetření post-mortem včetně méně invazivních alternativ s využitím zobrazovacích metod nebo biopsie. V rozhovorech o tématu pitvy bychom měli postupovat velmi ohleduplně a všechny informace rodičům poskytnout také v písemné formě. Souhlas s pitvou by měl od rodičů získat pracovník, který je k tomu vyškolen, aby si byli zcela jisti, že součástí vyšetření nebude nic, co sami neodsouhlasili. Naším úkolem je dodat rodičům pocit jistoty, že všichni zúčastnění chápou a respektují jejich přání, a pokud by v budoucnu změnili názor, vyjdeme jim maximálně vstříc. Všechna rozhodnutí, k nimž rodina dospěje, je třeba zaznamenat, abychom se vyhnuli opakovanému pokládání stejných otázek.

V každém případě je velmi důležité zohlednit lokální kontext: někdy může být např. nutné převést dítě na vyšetření post-mortem na jiné pracoviště. Pokud si ji rodiče přejí, provedení pitvy je možné realizovat bez ohledu na to, kde dítě zemřelo. Převoz těla dítěte lze zajistit na základě rozhovoru mezi rodinou a personálem márnice nebo týmem podpory v truchlení.

Potvrzení úmrtí a vystavení úmrtního listu

Aby mohl potvrdit úmrtí, musí kvalifikovaný odborník ověřit, že dítě skutečně zemřelo, a za tímto účelem provést fyziologické vyhodnocení jeho stavu. Samotné potvrzení je zákonem stanovený postup, v jehož rámci pověřená osoba zaznamená příčinu úmrtí, a slouží jako základ pro vystavení úmrtního listu. Tento postup může provádět pouze lékař.

Očekávané úmrtí může v Británii potvrdit také adekvátně proškolená zdravotní sestra (Together for Short Lives, 2012).

Mnoho rodin má strach, že nebudou vědět, co si počít, až jejich dítě zemře. Z právního hlediska přitom mají pouze dvě povinnosti:

1. Získání potvrzení úmrtí – potvrzení úmrtí rodině po smrti dítěte podepíše lékař. Úmrtí dětí mladších 28 dní musí být v Británii zaznamenáno do jiného formuláře než u dětí starších tohoto věku. (Ve Skotsku toto pravidlo neplatí a pro děti všeho věku se používá jeden formulář.)

2. Ohlášení úmrtí – úmrtí dítěte je třeba ohlásit do pěti dní (ve Skotsku do osmi dní) a po ohlášení rodina obdrží všechny dokumenty nutné k organizaci pohřbu. V případě, že byl o úmrtí dítěte předem zpraven koroner, tato časová lhůta neplatí.

Všichni zúčastnění odborníci by měli dbát místní legislativy a pravidel a snažit se zajistit jejich dodržování.

Postoupení koronerovi

Pokud je úmrtí dítěte neočekávané (např. náhlé úmrtí po operaci) nebo ho provázejí jakékoliv pochybnosti, je tyto skutečnosti třeba nahlásit koronerovi, protože v takovýchto případech může být provedení pitvy vyžadováno zákonem. Považuje se za vhodné informovat zároveň lékaře i koronera (ve Skotsku tzv. fiskálního prokurátora). Pokud koroner vyhodnotí provedení pitvy jako nezbytné, rodina ji nebude moci odmítnout. Za těchto okolností bychom příbuzným dítěte měli co nejcitlivěji poskytnout úplné informace o zákonném postupu vyšetření post-mortem.

Uvědomění dalších osob o úmrtí dítěte

Okamžitě po úmrtí dítěte je třeba informovat všechny odborníky, kteří byli s rodinou v kontaktu. Pokud si to rodina přeje, mohou se na této komunikaci podílet i členové příjímajícího týmu a rodině pomoci.

Zároveň je o úmrtí třeba zpravit také všechny další relevantní organizace (v Anglii a Walesu např. místní *Child Death Overview Panel*, tj. „Skupinu pro přezkum dětských úmrtí“). U dětí zemřelých v dětském hospici je třeba uvědomit také registrační orgán (v Anglii *Care Quality Commission* neboli „Komisi kvality péče“).

Zároveň je nutné dát vědět všem poskytovatelům péče a dalším institucím, které by dítě v budoucnu očekávaly (aby rodiče nedostávali dopisy, že se s ním nedostavili na příjmovou návštěvu).

Pokud rodiče mají nárok na sociální příspěvek, měli bychom informovat také příslušný úřad, který jim ho bude vyplácet (v Británii toto platí, pokud si o něj zažádají do tří měsíců). V Británii a dalších zemích mají rodiče nárok také na příspěvek v mateřství / rodičovský příspěvek.

K osobám, které bude třeba kontaktovat, mohou patřit:

- *personál služby péče o novorozence*
- *porodní asistentka*
- *praktický lékař*
- *komunitní nebo specializovaná zdravotní sestra*
- *sestra domácí péče*
- *sociální pracovník*
- *náboženský představitel*
- *zástupce školy navštěvované sourozencem dítěte*
- *zástupce rychlé záchranné služby*
- *personál specializovaného týmu pro darování orgánů*
- *zástupce márnice*

Darování orgánů a tkání

Darování orgánů a tkání můžeme zvažovat u dětí, které se narodily v termínu nebo těsně před ním. Úvahy o této možnosti při tom mohou ovlivnit rodinou preferované

místo úmrtí dítěte. Rozhovor o případném darování orgánů by měl proběhnout co nejdříve a pod vedením kvalifikovaného odborníka zastupujícího příslušnou službu (v Británii Specialist Donation Service), který zajistí spolupráci mezi týmem novorozeneckého oddělení a rodiči, abychom jim v rámci plánu péče na konci života nabízeli pouze realistické možnosti darování. Doporučit rodinu k zástupci služby pro darování orgánů můžeme ihned po zahájení plánování péče na konci života.

Darování orgánů je možné pouze po ukončení život udržující léčby nebo po stanovení mozkové smrti, obvykle v nemocnici (Lancer et al, 2015). Darování může být možné také po plánovaném porodu dítěte, u nějž byla antenatálně stanovena diagnóza onemocnění, které s největší pravděpodobností povede k jeho okamžitému úmrtí, za předpokladu, že byl postup darování předem naplánován.

Tkáně jako srdeční chlopně je možné transplantovat, a zlepšit tak nebo zachránit život dalším lidem včetně velmi malých dětí. Rodiče mohou darování orgánů svého potomka po jeho smrti vnímat jako pozitivní událost, a pokud tedy dítě splňuje kritéria dárce, rozhodně bychom s nimi toto téma měli probrat. Rodina i pečující tým si mohou vyžádat rozhovor se zástupcem příslušné služby (pro britský kontext a kontakt na „National Referral Centre“ viz přílohu 6).

Plánování pohřbu

Rodina by měla vědět, že mají možnost vybrat si, zda si pro své dítě přejí pohřební obřad, a že lze naplánovat více než jeden obřad, pokud si to budou přát. Zároveň by měli uvážit, jaký by podle nich měl být jeho přínos, např.:

- *možnost pro všechny, do jejichž života dítě zasáhlo, rozloučit se s ním a čerpat útěchu ze setkání s ostatními, komu na něm záleželo*
- *událost, na kterou budou v budoucnu moci vzpomínat*
- *příležitost sdílet radost, kterou dítě přineslo do jejich života a životů druhých*
- *náboženský rituál*
- *tichý obřad pouze pro rodiče*

Někteří rodiče si přejí pronést o svém dítěti na pohřbu řeč, nakonec to ale nedokáží. Pro takovéto případy jim můžeme navrhnout možnost pořídit nahrávku, kterou během obřadu budou moci přehrát. Může pro ně také být užitečné, pokud si budou moci promluvit s někým, kdo pohřeb velmi malého dítěte v minulosti organizoval.

Podpora personálu

Poskytovatelé péče někdy mívají problém oprostít se od starostí rodiny a mohou sami potřebovat podporu. Po úmrtí dítěte může být namísto aktivovat různé metody podpory personálu, jako je debriefing nebo reflektivní praktiky. Tímto způsobem můžeme zároveň snížit jejich úroveň stresu i riziko vyhoření a únavy ze soucitu a zvýšit jejich spokojenost v zaměstnání.

Poskytovatelům paliativní péče na novorozeneckém oddělení může být vhodné nabídnout psychologickou podporu (Mancini et al, 2014). Tento druh podpory může v některých případech poskytnout sám specializovaný paliativní tým.

Šestý standard: Soustavná podpora a péče v truchlení

Podpora v truchlení by měla být poskytována v průběhu celé trajektorie a pokračovat v době smrti dítěte a po ní.

Cíle soustavné podpory a péče v truchlení

1. Rodiče by měli cítit, že mají kontrolu nad tím, co se bude dít před a po smrti dítěte, a možnost řídit se svými přáními a rozhodnutími.
2. Podporu v truchlení bychom měli nabídnout na základě posouzení potřeb rodiny a dostupných celostátních a lokálních zdrojů podpory.
3. Je-li to třeba, každému, kdo ji potřebuje, bychom měli nabídnout profesionální podporu v truchlení poskytovanou kvalifikovaným odborníkem.
4. Měli bychom umět rozpoznat také potřeby truchlících sourozenců a reagovat na ně.
5. Rodiče mohou žádat kontakt na službu genetického poradenství nebo jiného odborníka, který jim může pomoci s plánováním dalšího těhotenství.
6. Všem rodinám bychom měli nabídnout návazné setkání s vedoucím lékařem a/nebo celým pečujícím týmem, aby měli možnost předání zpětné vazby, pokud jde o kvalitu poskytnuté péče o ně a jejich dítě, a prostor pro jakékoliv otázky.
7. Měli bychom mít na paměti také potřeby pečujícího personálu včetně toho, jehož zapojení do péče bude ukončeno na základě dohodnutého plánu péče.

Co to znamená v praxi

Úmrtí dítěte pro rodinu neznamena konec trajektorie. Truchlení může trvat následující měsíce i roky. Potřeby rodiny by měla posoudit jejich klíčová kontaktní osoba a vypracovat plán, který zajistí, aby na ně mohli reagovat zástupci vhodných služeb.

Při plánování podpory rodičů a poskytovatelů péče v truchlení bychom jim měli popsat, jaká podpora se jim nabízí, a společně si promluvit o tom, co by oni sami považovali za užitečné a přijatelné.

Je velmi důležité nezapomínat, že třebaže zármutek a truchlení jsou přirozené procesy, specializovanou podporu v truchlení bychom měli nabídnout všem rodičům, kteří si prožili úmrtí dítěte. Někteří z nich si cestu zpět k „normálnímu“

životu najdou raději sami, jiní ale budou potřebovat, abychom jim dali na výběr z různých služeb podpory s ohledem na to, jakým obdobím právě procházejí (Wimpenny a Costello, 2012).

Rodina by měla vědět, jaká pomoc se jim nabízí a že o ni v případě potřeby mohou kdykoliv požádat. Členové týmu, kteří s rodinou pracují, by s nimi na základě posouzení jejich potřeb měli být nadále v kontaktu a případně si domluvit návazné setkání, potenciálně za účasti odborníka na podporu v truchlení, bude-li to vhodné. Podporu v truchlení může poskytovat také rodinný praktický lékař nebo dětský hospic, k nimž rodinu po uvážení můžeme doporučit.

Některým rodinám může pomoci, pokud si v prvních měsících po smrti dítěte každý den vyhradí určitý předem stanovený čas, kdy se budou moci soustředit pouze na ztrátu, aby se vyhnuli pocitu, že je zármutek připravuje o každou hodinu jejichž života. Je také vhodné, aby si členové týmu poznamenali data budoucích zátěžových období, jako jsou narozeniny, náboženské svátky a výročí úmrtí dítěte, aby rodinu případně mohli kontaktovat a ujistit je, že na ně nezapomínají.

Zvláštní péči vyžadují sourozenci. Bratrům a sestrám zemřelého dítěte se někdy říká „truchlící, na které se zapomíná“, protože svoje potřeby často nedávají otevřeně najevo (Hindmarsch, 2000). Přitom se musejí vyrovnávat nejen se ztrátou sourozence, ale také se změnami v rodině, které tragickou událost provázejí. Děti bychom se před zármutkem neměli pokoušet chránit, ale naopak ho s nimi sdílet jako s ostatními členy rodiny, aby nikdy neměly pocit, že své emoce musejí skrývat. Kvůli snaze ostatních chránit je před realitou se totiž mohou cítit vyloučené.

Rodiče se někdy potýkají také se sekundární ztrátou, např. se změnami ve svém vzájemném vztahu a vztazích s ostatními příbuznými i odborníky, kteří o ně a jejich dítě pečovali. Intenzivní zapojení a podpora poskytovatelů péče skončí, a mnohé rodiny se tak mohou cítit náhle odříznuty od lidí, kteří v jejich životech hráli významnou roli a pojil je s nimi vztah na způsob přátelství. Zároveň se mohou potýkat i s finančními problémy, protože jim nadále nebudou poskytovány peněžité příspěvky, nebo jen v omezené míře. Jejich praktický lékař a primární pečující tým by jim proto měli poskytnout veškerou možnou podporu a být připraven v ní pokračovat i v následujících letech.

Pokud rodiče přijdou o jedno z dvojčat nebo trojčat, mohou prožívat směsici emocí; na jedné straně ztrátu dítěte a na druhé radost a starost o to zdravé. Většina rodičů oceňuje, pokud jim dáme najevo, že „smějí“ truchlit i v této situaci, a radost z přeživšího dítěte a péče mu věnovaná tím nebudou o nic menší. Základním principem péče o takovéto rodiny je uvědomění, že bolest rodičů není o nic menší, protože jejich druhé dítě přežilo. Pokud si to budou přát, poskytovatelé péče jim mohou pomoci vytvořit si upomínku na to, že zemřelé dítě bylo z dvojčat nebo trojčat (v britském kontextu se vžil označení kolébky přeživšího dítěte fialovým motýlkem, který symbolizuje jeho zemřelého sourozence; iniciativa zaměřená na podporu

rodin v této situaci se jmenuje *The Butterfly Project*).

Národní trajektorii péče v truchlení vytvořila společnost Sands – Stillbirth and Neonatal Death Society, specializující se na péči o rodiny po narození mrtvého dítěte nebo úmrtí novorozence, ve spolupráci s dalšími dobročinnými organizacemi a za podpory britského ministerstva zdravotnictví a parlamentní skupiny pro otázky okolo ztráty dítěte sdružující členy různých stran (*All Party Parliamentary Group on Baby Loss*). Trajektorie byla vydána na konci roku 2017.

Guideline NICE popisuje péči a podporu, která by měla být poskytována dětem s život limitujícím onemocněním a jejich rodinám.

PŘÍLOHY

Příloha 1: Role NICE

Doporučení pro péči na konci života o novorozence a kojence, děti a mladistvé s život omezujícím onemocněním

Tento guideline, vydaný v prosinci 2016, popisuje péči a podporu, která by měla být poskytována dětem s život limitujícím onemocněním a jejich rodinám od okamžiku zjištění jejich potřeb až do konce jejich života.

Doporučení NICE:

- *Je-li to možné, paliativní péče, včetně péče na konci života, by dítěti měla být poskytována v místě preferovaném dítětem a rodinou.*
- *Péči o dítě s život limitujícím onemocněním by měl zajišťovat multidisciplinární tým, který péči diskutuje na pravidelných poradách.*
- *Měli bychom zvolit strategii paralelního plánování, aby rodina i poskytovatelé péče byli připraveni na možné změny zdravotního stavu dítěte.*
- *Pokud je diagnóza život limitujícího onemocnění zjištěna před narozením dítěte, do plánování péče o dítě by měl být zapojen tým novorozeneckého oddělení.*
- *Je třeba brát na vědomí význam řízených klinických sítí pro poskytování vysoce kvalitní koordinované dětské paliativní péče.*
- *Rodina dítěte by v rozhovorech o péči měla hrát aktivní roli.*

Guideline NICE představuje nepostradatelný nástroj pro odborníky poskytující perinatální paliativní péči a provozovatele služeb podílející se na plánování služeb péče a podpory. Guideline provozovatelům služeb a poskytovatelům péče nabízí jasné vedení pro spolupráci na plánování, financování a poskytování vysoce kvalitní paliativní péče dětem, aby se jim i jejich rodinám vždy dostalo té nejlepší péče.

Od organizací, které poskytují služby péče a podpory nebo jejich poskytování zaštiťují, se očekává, že doporučení obsažená v klinickém guidelineu NICE budou při plánování a poskytování služeb brát na vědomí.

Příloha 2: Výzkum v perinatální paliativní péči

Za osm let od prvního vydání trajektorie prošel odbor perinatální paliativní péče významným vývojem a praxe v této oblasti nyní může stavět na novém užitečném výzkumu. Za poslední desetiletí si perinatální paliativní péče vydobyla své místo

mezi medicínskými specializacemi a status svébytné holistické disciplíny. Spíše, než že by se zaměřovala pouze na rozhodování o dětech, o nichž se mnohdy neužitečně (a někdy také nesprávně) říká, že mají „smrtnou diagnózu“, nyní péče zohledňuje také možnost, že dítě bude žít déle, než se předpokládalo, a potřeby jeho rodiny (Vesely, 2013; Wool, 2013).

Studie naznačují, že stále více žen (a jejich partnerů) volí možnost pokračovat v těhotenství i při diagnóze vážné abnormality plodu (Madeuf, 2016). Nejenže rodiny svoji zkušenost pokračování těhotenství zpětně hodnotí jako pozitivní (Cote-Aresenault, 2016), ale mnoho novorozenců a kojenců nakonec přežije, což je jasným důkazem diagnostické a prognostické nejistoty v antenatálním poradenství.

Interpretace symptomů u velmi nezralých novorozenců a kojenců nadále zůstává obtížnou. Jejich reakce na bolest je kvalitativně i kvantitativně odlišná (Fitzgerald, 2009) a o významu *gaspingu* (lapavého dýchání) se stále vedou debaty (Durrmeyer, 2016). Někteří autoři zkoumají používání opioidů na porodním sále (Garbi, 2016) a stále častější používání benzodiazepinů po zavedení některého programu aktivní paliativní péče (Younge et al, 2015), ke konsenzu na doporučené praxi však zatím nedošlo. Určité vedení založené na dosavadních omezených důkazech nabízí soubor pravidel vydaných Asociací dětské paliativní medicíny (Association for Pediatric Palliative Medicine, APPM).

Sociální a kulturní význam toho, aby matka mohla krmit vlastní dítě, dnes naštěstí chápeme lépe než doposud (Chichester a Wool, 2015; Spatz, 2016) a zároveň začínají být doceňovány také komplementární a alternativní přístupy k holistické podpůrné péči (Wool, 2015).

Praxe darování orgánů a tkání novorozenců v posledních letech rovněž významně pokročila, a za eticky ospravedlnitelnou tedy může být považována např. elektivní ventilace dítěte za účelem usnadnění darování orgánů po diagnóze onemocnění, jako je anencefalie (Jivraj et al, 2016; Larcher et al, 2015).

Odborníci zároveň vynakládají úsilí na lepší pochopení potřeb pečujícího personálu s různým zázemím, kterému může připadnout úkol poskytování perinatální paliativní péči. Nedávná studie zaměřená na péči porodních asistentek o děti, které zemřely na porodním sále, ukázala, že personál nemá obavy z poskytování zdravotní péče novorozenci, ale z toho, jak se dokáže postarat o truchlící rodiče (Garten, 2015). Tento stres lze zmírnit, pokud poskytovatelům péče umožníme projít školením v komunikaci a poradenství a budeme jim poskytovat adekvátní podporu. Britské *Royal College of Midwives* (Královská kolej porodních asistentek) a *Internal Children's Palliative Care Network* (Interní síť dětské paliativní péče) nyní nabízejí také online školicí moduly.

Navrhané modely péče publikovaly také některé týmy působícími v různých klinických prostředích (Sidgewick, 2016; Denney-Koelch, 2015; Kenner, 2015). Jejich

častá témata, jako je koordinovaná, na rodinu zaměřená péče založená na jasné komunikaci, figurují také v této trajektorii.

Některé služby se paralelně s rozvojem perinatální paliativní péče snaží postupně formulovat standardy kvality péče pro tuto specializaci (Wool, 2016; Gilmour, 2016). NICE v roce 2017 vydal standardy kvality péče na konci života o novorozence a kojence, děti a mladistvé, doplňující guidelines z roku 2016. Standardy kvality NICE představují stručný soubor prioritních výroků koncipovaných tak, aby mohly pomoci k prokazatelnému zlepšení kvality péče v určité oblasti péče o zdraví.

Hlavním měřítkem úspěchu je ale názor rodiny. Nedávná studie zkušeností rodičů ukázala, že jejich nejčastějším přáním je moci se rozhodovat a jednat tak, aby v budoucnu ničeho nelitovali (Cote-Aresenault, 2016). Před krátkou dobou vyšel článek odrážející úvahy truchlící matky *Palliative Care is not just for the Dying* („Paliativní péče není jen pro umírající“), ve kterém autorka popisuje význam perinatální paliativní péče pro její rodinu (Tadorovic, 2016). Její příběh nám připomíná, jak důležité je reagovat na potřeby sourozenců i rodičů a zároveň zajistit, aby středobodem rozhodování zůstalo dítě.

Oficiální vyjádření NICE o výzkumu v perinatální paliativní péči (2016) – Existuje pouze málo důkazů toho, jakou mají rodiny zkušenost s úmrtím dítěte za poskytování specifické podpory perinatálního paliativního týmu nebo bez ní. Individuální případové zprávy perinatální paliativní péči vykreslují velmi pozitivně, publikovaných důkazů je ale málo.

Příloha 3: Slovníček klíčových pojmů

Plán budoucí péče

Formální plán péče, který obsahuje podrobnosti o onemocnění dítěte, rozhodnutích učiněných ve spolupráci s jeho rodinou a pečujícím týmem (týkajících se např. managementu symptomů) a jejich přáních a nadějí. Plán je základním prvkem poskytované paliativní péče.

Dětské hospicové služby

Dětské hospicové služby poskytují paliativní péči dětem a mladým lidem s život omezujícím onemocněním a jejich rodinám. Péči poskytuje multidisciplinární tým ve spolupráci s dalšími stranami a jejím cílem je naplňovat prostřednictvím různých služeb fyzické, emocionální, sociální a duchovní potřeby dítěte a rodiny. Dětská hospicová služba tuto péči může poskytovat v domácím prostředí (tyto služby jsou obvykle označovány jako „služby domácí hospicové péče“) a/nebo v k tomuto účelu přímo určeném zařízení.

Péče na konci života

Péče na konci života pomáhá dětem s pokročilým progresivním nevléčitelným onemocněním. Je zaměřena na přípravu na blížící se úmrtí a management terminál-

ního stadia onemocnění. Patří k ní péče v době smrti, okolo ní a bezprostředně po ní. Umožňuje identifikovat potřeby podpory a paliativní potřeby dítěte a rodiny v době úmrtí dítěte a v období truchlení a reagovat na ně. Zahrnuje management bolesti a dalších symptomů a poskytování psychologické, sociální, duchovní a praktické podpory a podpory v truchlení rodině dítěte. Poskytování péče na konci života není omezeno na specialisty, ale zahrnuje také služby poskytované jakýmkoliv zdravotníkem nebo sociálním pracovníkem v jakémkoliv prostředí.

Rodina

Termínem „rodina“ se rozumí rodiče, další příbuzní, kteří se podílejí na péči o dítě, a další pečovatelé zaujímající rodičovskou roli.

Život limitující onemocnění

Život limitující onemocnění jsou ta, u nichž neexistuje rozumná naděje na vyléčení a na něž novorozenec, kojeneček, dítě nebo mladistvý zemře.

Život ohrožující onemocnění

Život ohrožující onemocnění jsou tak, jejichž kurativní léčba je možná, ale může selhat.

Novorozenecká oddělení

V Británii novorozenecká oddělení první úrovně poskytující specializovanou péči místní populaci. V závislosti na lokální organizaci může oddělení poskytovat také následnou intenzivní péči („high dependency care“). Oddělení druhé úrovně zajišťují poskytování specializované péče a následné intenzivní péče. Oddělení třetí úrovně pak místní populaci poskytují celou škálu zdravotní (a někdy též chirurgické) péče o novorozence prostřednictvím větší jednotky intenzivní péče. Mnoho pacientů může být hospitalizováno v perinatálních centrech, která nabízejí obdobně komplexní porodnickou péči. Přijetí na toto oddělení bude vyžadovat úzkou spolupráci všech relevantních pediatrických subspecializací.

Novorozenci

Děti do 28 dní věku.

Paralelní plánování

Plánování péče na konci života zohledňující často nepředvídatelný průběh život omezujících onemocnění. Spočívá ve vytvoření několika plánů péče a následném výběru toho, který v daný okamžik nejlépe odpovídá stavu dítěte.

Rodiče

Termín „rodiče“ může označovat kohokoliv, kdo pečuje o dítě, ať už se jedná o sezdaný či nesezdaný pár, rodiče samoživitele, opatrovníka nebo pěstouna.

Perinatální paliativní péče

Perinatální paliativní péče obnáší poskytování soustavné integrované podpory od diagnózy život omezujícího onemocnění u plodu, v průběhu těhotenství, při porodu, v rámci poporodní péče a, je-li to třeba, také v rámci podpory v truchlení.

Příloha 4: Odkazy

Association for Children's Palliative Care, 2010. *A Care Pathway to Support Extubation in a Palliative Care Framework*. [pdf] Dostupné z:

<http://www.togetherforshortlives.org.uk/professionals/resources/2433_the_extubation_care_pathway_2010> [Cit. 24. března 2017].

Association for Paediatric Palliative Medicine, 2017. *Association for Paediatric Palliative Medicine Master Formulary 4th Edition*. [pdf] Dostupné z:

<<http://www.appm.org.uk/resources/APPM+Master+Formulary+2017++4th+edition.pdf>> [Cit. 24. března 2017].

Baile, F.W., Buckman R., Lenzi R., Glober G., Beale E. A., Kudelka A. P., 2000. SPIKES – A Six-Step Protocol for Delivering Bad News: Application to the Patient with Cancer. *The Oncologist*, August 4(5), str. 302-311.

BBC, 2016. *Video call system for Bradford's Neonatal Unit*. [online]

<<http://www.bbc.co.uk/news/uk-england-leeds-37106264>> [Cit. 24. března 2017].

Bliss, 2017. *Neonatal care and admissions*

www.bliss.org.uk/neonatal-care-andadmissions [Cit. 27. března 2017].

Bliss, Together for Short Lives, 2012. *The mapping of palliative care provision in neonatal units in England using the Together for Short Lives Neonatal Service Self-Assessment Tool* [pdf] Dostupné z:

<www.londonneonatalnetwork.org.uk/wpcontent/uploads/2015/09/Mapping-Blisstfsl-copy.pdf> [Cit. 27. března 2017].

Brecht, M. & Wilkinson, D., 2015. The outcome of treatment limitation discussions in newborns with brain injury. *Archives of Disease in Childhood: Fetal & Neonatal Edition*, 100(2): F, str.155-160.

British Association of Perinatal Medicine, 2010. *Palliative care (supportive and end of life): A framework for clinical practice in perinatal medicine*. [pdf] Dostupné z: <www.bapm.org/publications/documents/guidelines/Palliative_Care_Report_final_%20Aug10.pdf>. [Cit. 24. března 2017].

Chichester, M. & Wool, C., 2015. The meaning of food and multicultural implications for perinatal palliative care, *Nursing for Women's Health*, 19(3), str. 224-235.

Children's Hospices UK, 2009. *The Diversity Toolkit*. Bristol: Children's Hospices UK. [pdf] Dostupné z: <http://www.togetherforshortlives.org.uk/assets/0000/3648/Diversity_Toolkit_FINAL.pdf> [Cit. 24. března 2017].

Cote-Arsenault, D. & Denney-Koelsch, E., 2016, 'Have no regrets': Parents' experiences and developmental tasks in pregnancy with a lethal fetal diagnosis. *Social Science & Medicine* 154, str. 100-109.

Côté-Arsenault, D., Denney-Koelsch, E., 2011. "My baby is a person": parents' experiences with life-threatening fetal diagnosis. *Journal of Palliative Medicine* December 14(12), str. 1302-1308.

Cote-Arsenault, D., Krowchuk, H. and Denney-Kuelsch, E., 2015. "We want what's best for our baby": prenatal parenting of babies with lethal conditions. *Journal of prenatal and perinatal psychology and health* 29(3), str. 157-176.

Denney-Koelsch, E., Black, B. P., Cote-Arsenault, D., Wool, C. & Kim, S. & Kavanaugh, K., 2016. A Survey of Perinatal Palliative Care Programs in the United States: Structure, Processes and Outcomes. *Journal of Palliative Medicine* 19(10), str. 1080-1086.

Durrmeyer, X., Scholer-Lascourrèges, C., Boujenah, L., et al., 2016. Delivery room deaths of extremely preterm babies: an observational study. *Archives of Disease in Childhood. Fetal and Neonatal Edition*, [e-journal]. Dostupné z:

Archives of Diseases in Childhood <10.1136/archdischild-2016-310718> [Cit. 24. března 2017].

Fitzgerald, M. & Walker, S. M., 2009. Infant pain management: a developmental neurobiological approach, *Nature Clinical Practice Neurology* 5(1), str. 35-50.

Garbi, L. R., Shah, S. & La Gamma, E. F., 2016. Delivery room hospice. *Acta Paediatrica* 105 (11), str. 1261-1265.

Garten, L., Glockner, S., Siedentopf & Buhner, C., 2015. Primary palliative care in the delivery room: patient's and medical personnels' perspectives. *Journal of Perinatology* 35(12), str. 1000-1005.

Gilmour D., Davies, M.W., Herbert, A. R. S., 2016. Adequacy of palliative care in a single tertiary neonatal unit, *Journal of Paediatrics and Child Health*, [e-journal]. Dostupné z: Wiley Online Library

<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jpc.13353/abstract> [Cit. 24. března 2017].

Google Maps, 2017. The Neonatal Data Analysis Unit (NDAU) and Northwest London Collaboration for Leadership in Applied Health Research and Care (CLAHRC) Map of neonatal units and hospices. [online] Dostupné z:

<<https://www.google.com/maps/d/viewer?mid=1jMkgRuAyoQkqLOQ8NXo5lhTpCbs&ll=53.11769498032883%2C-2.0706092666015365&z=5>> [Cit. 24. března 2017].

GOV.UK, Child Death Overview Panels: contacts. [online] Dostupné z:

<<https://www.gov.uk/government/publications/child-death-overviewpanels-contacts>> [Cit. 24. března 2017].

Hall, S. L., Cross, J., Selix, N. W., Patterson, C., Segre, L., Chuffo-Siewart, R., Geller, P.A., Martin, M. L., 2015. Recommendations for enhancing Psychosocial support of NICU parents through staff education and support. *Journal of Perinatology* 35, str. 29-36.

Hindmarch, C., 2000, *On the Death of a Child; Second Edition*. Oxford: Radcliffe Medical Press Ltd.

Huffington Post, 2016. *Mum Spearheads Purple Butterfly Initiative In Neonatal Units To Alert Visitors Of Baby Loss With Multiples*. [online] Dostupné z:

<http://www.huffingtonpost.co.uk/entry/butterfly-sticker-initiative_uk_576a4eae4b0bd8c923bb8f5> [Cit. 24. března 2017].

ICPCN, 2016. *e-learning programme Perinatal Palliative Care*. [online] Dostupné z:

<<http://www.elearnicpcn.org/>> [Cit. 24/03/2017].

Jivraj, A., Scales, A. & Brierley, J., 2016. Elective ventilation to facilitate organ donation in infants with anencephaly: perinatal professionals' views and an ethical analysis. *Acta Paediatrica* 105(5), str. 494-498.

Kenner, C., Press, J., Ryan, D., 2015. Recommendations for palliative and bereavement care in the NICU: a family-centered integrative approach. *Journal of Perinatology* 35, Supplement 1, str. 19-23.

Kuhlen, M., Holl, J., Sabir, H., Borkhadt, A. & Janssen, S., 2016. Experiences in palliative home care of infants with life-limiting conditions. *European Journal of Pediatrics* 175(3), str. 321-327.

Larcher, V., Craig, F., Bhogal, K., et al., 2015. Making decisions to limit treatment in life-limiting and life-threatening conditions in children: a framework for practice, *Archives of Disease in Childhood*, 100, str. 1-23.

Madeuf, A., Roman, H. & Verspyck, E., 2016. Continuation of pregnancy despite a diagnosis of severe fetal anomaly – a retrospective French study. *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica* 95(8), str. 934-40.

Mancini, A., Uthaya, S., Beardsley, C., Wood, D. & Modi, N., 2014. *Practical guidance*

for the management of palliative care on neonatal units. London: Chelsea and Westminster Health Charity.

Nash, P., Parkes, M., Hussain, Z., 2015. *Multifaith Care for Sick and Dying children and their families – A multidisciplinary guide.* Jessica Kingsley Publishers.

Nash, Darby P., Nash, S. K., 2015. *Spiritual care with Sick Children and Young People.* Jessica Kingsley Publishers.

National Institute of Clinical Excellence (NICE), 2016. *End of life care for infants, children and young people with life-limiting conditions: planning and management.* [online] Dostupné z:

<www.nice.org.uk/guidance/ng61/chapter/recommendations> [Cit. 24. března 2017].

National Institute of Clinical Excellence (NICE), 2011, aktualizováno 2016. *Organ Donation for transplantation: improving donor identification and consent rates for deceased organ donation.* [online] Dostupné z:

<www.nice.org.uk/guidance/cg135> [Cit. 24. března 2017].

Northern England Strategic Clinical Networks, *Deciding Right – A north-east initiative for making care decisions in advance.* [online] Dostupné z:

<<http://www.nescn.nhs.uk/common-themes/deciding-right/>> [Cit. 24. března 2017].

POPPY Steering Group, 2009. *Family-Centred Care in Neonatal Units. A Summary of Research Results and Recommendations from the POPPY Project.* [pdf] Dostupné z:

<http://www.assembly.wales/NAfW%20Documents/hwlg_3_-nnc001bnct-poppy_report_2009.pdf%20-%2022032010/hwlg_3_-nnc001b-nct-poppy_report_2009-English.pdf> [Cit. 24. března 2017].

ReSPECT, 2016. *Recommended Summary Plan for Emergency Care and Treatment – planning process for immediate decision making in an emergency.* [online]

Dostupné z: <<http://www.respectprocess.org.uk/>> [Cit. 24. března 2017].

SEAT (South East Scotland and Tayside), 2013. *Perinatal Palliative Care Framework – Goals and standards of care for perinatal palliative care*. [pdf] Dostupné z:

CEN website <www.cen.scot.nhs.uk/wp-content/uploads/sites/24/2017/01/PerinatalFramework.pdf> [Cit. 24. března 2017].

Sidgwick, P., Harrop, E., Todorovic, A. & Wilkinson D., 2016. Fifteen minute consultation: Perinatal palliative care. *Archives of Diseases in Childhood: Education & Practice edition*.

Spatz, 2016. Quality indicators and parental satisfaction with perinatal palliative care in the intrapartum setting after a diagnosis of a life limiting fetal condition. *Advances in Nursing Science (ANS)* 39(4), str. 346-357.

Todorovic A., 2016. Palliative care is not just for those who are dying. *BMJ* 353; doi: <https://doi.org/10.1136/bmj.i2846>.

Together for Short Lives, 2013. *A Core Care Pathway for Children with Life-limiting and Life-threatening Conditions*, third edition. [pdf] Dostupné z:

<http://www.togetherforshortlives.org.uk/professionals/care_provision/care_pathways/core_care_pathway> [Cit. 24. března 2017].

Together for Short Lives, 2012. *End of life planning prompt sheets*. [pdf] Dostupné z:

<http://www.togetherforshortlives.org.uk/assets/0000/1857/TfSL_EoL_Planning_Series_Prompt_Sheets_4.pdf> [Cit. 24. března 2017].

Together for Short Lives, 2015. *Stepping Up: A Guide to enabling a good transition to adulthood for young people with life-limiting and life-threatening conditions*. [pdf] Dostupné z:

<http://www.togetherforshortlives.org.uk/assets/0001/0439/TfSL_Stepping_Up_-_Transition_Care_Pathway_6.pdf> [Cit. 24. března 2017].

Together for Short Lives, 2012. *The verification of expected death in childhood*. [pdf] Dostupné z:

<http://www.togetherforshortlives.org.uk/assets/0000/1856/FINAL_TfSL_Verification_of_Expected_Death_in_Childhood_Report.pdf> [Cit. 24. března 2017].

UN General Assembly, 1989. *Convention on the Rights of the Child*. [pdf] Dostupné Z: <https://downloads.unicef.org.uk/wp-content/uploads/2010/05/UNCRC_united_nations_convention_on_the_rights_of_the_child.pdf> [Cit. 24. března 2017].

Vesely, C. & Beach, B., 2013. One facility's experience in reframing non-feeding into a comprehensive palliative care model. *Journal of Obstetric, Gynaecologic and Neonatal Nursing* 42(3), str. 383-389.

Wimpenny, P. & Costello, J., 2012. *Grief, Loss & Bereavement: Evidence and practice for health & Social care practitioners (9)*. UK: Routledge.

Wool, C., Black, B. P., Woods, A. B., 2016. Quality indicators and parental satisfaction with perinatal palliative care in the intrapartum setting after diagnosis of a life limiting fetal condition. *Advances in Nursing Science (ANS)* 39(4), str. 346-357.

Wool, C., Kozak, L. E. & Lindley, L. C., 2015. Work environment facilitators to the availability of complimentary and alternative therapies in perinatal hospices. *Journal of Hospice & Palliative Nursing* 17(5), str. 391-396.

Wool, C., 2013. State of the Science on Perinatal Palliative Care. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*, May/June 42(3), str. 372-382.

Younge, N., Smith, P., Goldberg, R. N., Brandon, D. H., Simmons, C., Cotten, C. M., Bidegain, M., 2015. Impact of a palliative care program on end-of-life care in a neonatal intensive care unit. *Journal of Perinatology* 35(3), str. 218-22.

Příloha 5: Odkazy na užitečné organizace

Níže uvádíme seznam britských organizací poskytujících podporu dětem s život limitujícím onemocněním a jejich rodinám. Seznam v žádném případě není vyčerpávající. Pokud byste se chtěli dozvědět více o dalších možnostech podpory, obraťte se na linku společnosti Together for Short Lives dostupnou na čísle 0808 8088 100.

Specializované neonatologické a porodnické služby

Antenatal Results and Choices (ACR)

ACR poskytuje podporu a informace rodičům v očekávání a truchlícím rodičům v průběhu a po antenatálním screeningu.

www.arc-uk.org

tel.: 020 7713 7486

linka pomoci: 0845 077 2290

email: info@arc-uk.org

Bliss

Bliss je dobročinná organizace zaměřující se na poskytování životně důležité péče a podpory dětem, které se narodily předčasně nebo nemocné, v celém Spojeném království. Bliss nabízí odborné vedení a poradenství, financuje průlomový výzkum a kampaně za nejlepší možnou kvalitu péče pro všechny děti bez ohledu na to, kdy a kde se narodily.

www.bliss.org.uk

tel.: 020 7378 1122

linka pomoci: 0808 801 0322

email: hello@bliss.org.uk

Multiple Births Foundation

Multiple Births Foundation poskytuje podporu a poradenství rodinám s vícečetnými těhotenstvími.

www.multiplebirths.org.uk

Tel: 020 3313 3519

Email: mbf@imperial.nhs.uk

Perinatal Institute for maternal and child health

(Perinatální institut pro zdraví matky a dítěte)

Nezisková organizace usilující o zlepšení bezpečnosti a kvality péče o matky a lepší přístup ke zdrojům pro poskytovatele zdravotní péče.

www.perinatal.org.uk

Sands

Sands je dobročinná organizace zaměřená na péči o rodiny po narození mrtvého dítěte nebo úmrtí novorozence. Působí napříč celým Spojeným královstvím, poskytuje podporu všem, kdo se potýkají s úmrtím dítěte, ať už před narozením nebo po něm, usiluje o zlepšení péče o truchlící rodiče a podporuje výzkum, aby se dětským úmrtím dařilo předcházet.

www.sands.org.uk

tel.: 020 7436 7940

linka pomoci: 0207 436 5881

email: helpline@uk-sands.org

The Twins and Multiple Births Association Tamba

(Asociace pro dvojčata a vícečetná těhotenství Tamba)

Tamba je organizace, která působí v celém Spojeném království a zaměřuje se na podporu rodičů dvojčat, trojčat a dalších víceročetných dětí a poskytovatelů péče, kteří se snaží naplnovat jejich unikátní potřeby. Jejich Bereavement Support Group (Skupina podpory v truchlení) poskytuje podporu rodinám, které přišly o jedno nebo více dětí z vícečetného těhotenství, v průběhu těhotenství nebo později.

www.tamba.org.uk

tel.: 01252 332 344

linka pomoci: 0800 138 0509

email pomoci: asktwinline@tamba.org.uk

hlavní email: enquiries@tamba.org.uk

Tiny Life

Tiny Life je dobročinná organizace na podporu předčasně narozených a zranitelných dětí působící v Severním Irsku, s cílem snížit výskyt předčasných porodů a dětských chorob, postižení a úmrtí. Tiny Life nabízí různé druhy podpory na novorozeneckých odděleních, v rámci podpůrných skupin a prostřednictvím poradenství pro rodiče.

www.tinylife.org.uk
tel.: 028 9081 5050
email: info@tinylife.co.uk
Str. 51

Tommy's

Cílem organizace Tommy's je zachraňovat životy dětí. Financují výzkum příčin a prevence komplikací v těhotenství, které mohou vést k potratu, narození mrtvého dítěte nebo předčasnému porodu. Zároveň poskytují služby zdravotní péče a informace nastávajícím rodičům.

www.tommys.org
Tel: 0800 0147 800
Email: mailbox@tommys.org

United Kingdom Association for Milk Banking

(UKAMB, Asociace na podporu mléčných bank ve Spojeném království)

Podporuje provoz bank mateřského mléka a usiluje o to, aby se k nemocným a předčasně narozeným dětem dostávalo bezpečné a prověřené mléko od dárkyň.

www.ukamb.org

Darování orgánů

National Tissue Donor Referral Centre (Národní centrum pro dárce orgánů)

Tel: 0800 432 0559
Email: national.referral.centre@nhsbt.nhs.uk

Obecná podpora a informace

Carers UK

Carers UK je kampaň, která si klade za cíl rozšířit povědomí o práci pečovatelů a jejím přínosu pro celou společnost a zajistit, aby se všem pečovatelům dostávalo praktické, finanční a emocionální podpory, jakou potřebují.

Citizens Advice Bureau (CAB)

Citizens Advice Bureau (Občanská poradenská kancelář) je služba, která poskytuje bezplatné, nezávislé a důvěrné poradenství lidem s právními, finančními a dalšími problémy a zároveň apeluje na zákonodárce. Kancelář má místní pobočky, které lze vyhledat na jejich webových stránkách.

www.citizensadvice.org.uk

poradenská linka (Anglie): 03444 111 444

poradenská linka (Wales): 03444 772 020

Contact a Family

Contact a Family (Kontaktuj rodinu) je celostátní dobročinná organizace pro rodiny dětí s postižením. Poskytuje informace, poradenství a podporu a umožňuje rodinám být v kontaktu a vzájemně si pomáhat. Zasazuje se o to, aby se dětem s postižením a jejich rodinám žilo lépe a společnost je přijímala jako sobě rovné.

www.cafamily.org.uk

linka pomoci: 0808 808 3555

email: helpline@cafamily.org.uk

Disabled Living Foundation

Celostátní dobročinná organizace poskytující bezplatné, nestranné poradenství o všech typech vybavení pro osoby s postižením. Pomáhá lidem najít ten správný výrobek nebo dodavatele a provozuje centrum, kde se každý může podívat, jak se vybavení používá. Zároveň vám mohou poskytnout přehled užitečných informací a navést vás na další zdroje.

www.dlf.org.uk

linka pomoci: 0300 999 0004

email: info@dlf.org.uk

Family Fund

Family Fund (Fond pro rodiny) pomáhá rodinám dětí s těžkým postižením snáze zvládat každodenní aktivity a užívat si života. Poskytuje příspěvky na vybavení domácnosti, jako automatickou pračku nebo počítač, náklady spojené s návštěvou nemocnice, autoškolu nebo třeba dovolené.

www.familyfund.org.uk

tel.: 01904 550 055

email: info@familyfund.org.uk

GOV.UK

Webová stránka pro vyhledávání služeb zřizovaných vládou a informací, mj. o náro-
cích na příspěvek od státu a povinnostech pečovatele.

www.gov.uk

Newlife the Charity for Disabled Children

Nadace Newlife pomáhá dětem s postižením a terminálně nemocným dětem ve Spojeném království. Poskytuje vybavení konkrétním dětem, provozuje informační službu vedenou pečovatelkami a pomáhá financovat výzkum. Nabízí speciální službu zprostředkující vybavení dětem v terminálním stadiu onemocnění s názvem Just Can't Wait.

www.newlifecharity.co.uk

tel.: 01543 462 777

linka pomoci od pečovatelky: 0800 902 0095

email: info@newlifecharity.co.uk

Paediatric Chaplaincy Network

Paediatric Chaplaincy Network je skupina poskytovatelů náboženské a duchovní péče a dobrovolníků různých náboženských vyznání působících v nemocnicích a hospicích i mimo ně.

www.paediatric-chaplaincy-network.org

Rainbow Trust's Children's Charity

Organizace Rainbow Trust pomáhá rodinám s dětmi od 0 do 18 let věku s život ohrožujícím nebo terminálním onemocněním. Poskytuje praktickou i emocionální podporu.

www.rainbowtrust.org.uk

tel.: 01372 363 438

email: enquiries@rainbowtrust.org.uk

REACT

REACT (Rapid Effective Assistance for Children with Potentially Terminal illness) je dynamická dobročinná organizace usilující o zlepšení kvality života finančně znevýhodněných dětí s život omezujícím onemocněním ve Spojeném království. Organizace poskytuje finanční příspěvky a zajišťuje dovolené pro děti a jejich rodiny.

www.reactcharity.org

tel.: 020 8940 2575

email: react@reactcharity.org

Samaritans

Organizace Samaritans poskytuje 24 hodin denně důvěrnou a neodsuzující emocionální podporu lidem prožívajícím psychické utrpení nebo beznaděj, a to i pokud je provázejí sebevražedné myšlenky.

www.samaritans.org.uk

linka pomoci: 116 123

email: jo@samaritans.org

Sibs

Organizace Sibs podporuje sourozence dětí s postižením, dlouhodobým chronickým nebo život omezujícím onemocněním. Poskytuje rodičům poradenství, jak s dětmi o diagnóze sourozence lépe komunikovat, a organizuje aktivity, které jim mohou pomoci onemocnění nebo postižení lépe pochopit.

www.sibs.org.uk

email: info@sibs.org.uk

Working Families

Organizace pomáhá pracujícím rodičům, pečovatelům a jejich zaměstnavatelům najít rovnováhu mezi pracovními a domácími povinnostmi. Zároveň rodičům poskytuje informace o jejich právech zaměstnance a možném nároku na příspěvek po potratu, narození mrtvého dítěte nebo úmrtí novorozence.

www.workingfamilies.org.uk

Informace a podpora pro děti a rodiny s určitým onemocněním

Cerebra

Cerebra je dobročinná organizace usilující o to, aby se rodinám dětí s onemocněním mozku žilo lépe, díky výzkumu, lepší informovanosti a soustavné přímé podpoře.

www.cerebra.org.uk

Tel: 01267 244200

Helpline: 0800 328 1159

Email: info@cerebra.org.uk

Climb (Na podporu osob s dědičnými metabolickými poruchami)

Climb pomáhá bojovat s metabolickými poruchami prostřednictvím výzkumu, lepší informovanosti a podpory. Rodinám s diagnostikovanou i nediodagnostikovanou metabolickou poruchou nabízí dlouhodobou podporu při řešení všech obtíží spojených s diagnózou, léčbou i vztahy v rodině, podporu v truchlení a poradenství v oblasti sociálních příspěvků nebo vlastní menší příspěvek.

www.climb.org.uk

linka pomoci: 0800 652 3181

email: contact@climb.org.uk

Genetic Alliance UK

Celostátní dobročinná organizace bojující za lepší život pacientů trpících jakoukoliv genetickou poruchou a jejich rodin. Spolek sdružuje více než 160 organizací na pomoc pacientům s cílem zajistit každému z nich vysoce kvalitní služby, informace a podporu, kterou potřebují.

www.geneticalliance.org.uk

tel.: 020 7831 0883

email: contactus@geneticalliance.org.uk

Lagan's Foundation

Celostátní dobročinná organizace poskytující podporu a domácí péči rodinám novorozenců, kojenců a dětí do pěti let s diagnostikovanou vrozenou srdeční vadou.

www.lagans.org.uk

tel.: 01204 468 300

SWAN UK

SWAN UK (zkratka Syndroms Without a Name – Syndromy beze jména) je projekt řízený Britskou genetickou aliancí (Genetic Alliance UK) nabízející podporu a informace rodinám dětí s nedagnostikovanou genetickou poruchou.

www.undiagnosed.org.uk

email: info@undiagnosed.org.uk

Truchlení

Baby Mailing Preference Service (MPS) online

Bezplatně přístupná webová stránka, kde se rodiče mohou zaregistrovat a dát vědět příslušným institucím, pokud jim chodí nevyžádaná pošta týkající se jejich zemřelého dítěte.

www.mpsonline.org.uk/bmpsr

Child Bereavement UK

Child Bereavement UK poskytuje podporu truchlícím rodičům, odborníkům pečujícím o děti všeho věku, které zemřely nebo se jejich smrt blíží, a také truchlícím dětem.

www.childbereavement.org

tel.: 0800 02 888 40

email: support@childbereavement.org

Childhood Bereavement Network

Childhood Bereavement Network usiluje o to, aby všechny děti a mladí lidé v Británii, jejich rodiny a ti, kdo o ně pečují, včetně zdravotníků a dalších odborníků, do jejichž životů zasáhla smrt, měli přístup k vysoce kvalitním informacím, poradenství a podpoře na místní i celostátní úrovni.

www.childhoodbereavementnetwork.org.uk

tel.: 020 7843 6309

email: cbn@ncb.org.uk

Cruse Bereavement Care

Organizace Cruse poskytuje podporu truchlícím, pomáhá jim lépe pochopit vlastní zármutek a vyrovnávat se se ztrátou.

www.cruse.org.uk

tel.: 0844 477 9400

email: helpline@cruse.org.uk

Gifts of Remembrance

Organizace Gifts of Remembrance organizuje kurzy fotografování pro personál nemocnic a dobrovolníky podporující rodiny po narození mrtvého dítěte nebo úmrtí novorozence.

www.giftsofremembrance.co.uk

Mariposa Trust (známý také pod názvem „Saying Goodbye“)

Dobročinná organizace na podporu všech, komu do života zasáhla ztráta dítěte v jakémkoliv stadiu těhotenství, při narození nebo v raném věku.

www.remembermybaby.co.uk

The Child Death Helpline

The Child Death Helpline je telefonní linka pro každého, jemuž zemřelo dítě jakéhokoliv věku, od předčasně narozených po dospělé, za jakýchkoliv okolností, nedávno nebo jakkoliv dávno v minulosti.

www.childdeathhelpline.org

linka pomoci: 0800 282 986

email: contact@childdeathhelpline.org

The Compassionate Friends UK

Jedná se o organizaci sdružující truchlící rodiče a jejich rodiny, nabízející pochopení, podporu a povzbuzení po smrti jednoho nebo více dětí. Nabízí také poradenství dalším příbuzným, přátelům a odborníkům, kteří rodině pomáhají.

www.tcf.org.uk

linka pomoci: 0345 123 2304

email: helpline@tcf.org.uk

Winston's Wish

Dobročinná služba Winston's Wish (Winstonovo přání) poskytuje podporu truchlícím po smrti dítěte a je největší organizací pomáhající truchlícím dětem a mladistvým včetně sourozenců a jejich rodinám.

Příloha 6: Kontakt na místní služby

Do formuláře níže lze zaznamenat užitečné kontakty:

Název oddělení nebo služby, které dítěti poskytují péči:

Primář novorozenecké JIP:

Klíčová kontaktní osoba (klíčový pracovník):

Novorozenecká komunitní sestra:

Přednosta novorozenecké JIP:

Kontaktní porodní asistentka:

Porodník:

Komunitní tým dětských pečovatelů:

Praktický lékař:

Kontaktní sestra domácí péče:

Duchovní podpora:

Paliativní tým (nemocniční):

Hospicový nebo komunitní paliativní tým:

Kontaktní sociální pracovník:

Kontaktní psychoterapeut:

Kontaktní logoped:

Dietolog:

Chirurg:

Gastroenterolog:

Podpora v truchlení / psychologická podpora:

Místní dobročinné organizace:

Obecné kontakty (Británie):

Linka pomoci Antenatal Results and Choices (ARC): 0845 077 2290

Linka pomoci Sands: 0207 436 5881

Linka pomoci Bliss: 0808 801 0322

Linka pomoci Together for Short Lives: 0808 8088 100

Perinatální trajektorie pro děti s paliativními potřebami

Většina dětských úmrtí se odehraje v prvních 28 dnech života, tedy v novorozeneckém období. V Británii je na novorozeneckou JIP ročně přijato více než 90 000 dětí. Většina těchto dětí léčbu potřebuje jen pár dní nebo týdnů a poté se mohou vrátit domů, malá část je ale na intenzivní péči závislá i nadále.

Každý rok v průměru 2 109 novorozenců zemře z příčin, které mohou vyžadovat paliativní péči, a 98 % těchto úmrtí v současné době nastane v nemocnici.

Organizace Together for Short Lives si je vědoma potřeby specializované trajektorie perinatální péče od okamžiku zjištění, že dítě po narození a v novorozeneckém období může žít jen krátce. Potřeba paliativní péče může být rozpoznána již v těhotenství, při screeningu ve 20. týdnu, anebo teprve po narození.

Perinatální trajektorie pro děti s paliativními potřebami může být užitečná pro lékaře se specializací ve fetální medicíně, porodníky, neonatology a další poskytovatele služeb pro novorozence, poskytovatele péče o těhotné včetně porodních asistentek a všechny, kdo působí v oblasti dětské paliativní péče. Může posloužit také provozovatelům služeb pro zajištění adekvátní péče a zdrojů na správném místě, ve správný čas a od správných lidí.

Dokument klade důraz na spolupráci odborníků z různých oblastí v rámci multidisciplinárních týmů a služeb, jelikož multidisciplinární přístup nejlépe vyhovuje potřebám rodin prožívajících toto těžké a nejisté období.

Organizace Together for Short Lives doufá, že tato aktualizovaná a rozšířená trajektorie odborníky povzbudí k tomu, aby rodinám dávali včas příležitost rozhodovat o vlastní péči, a rodinám umožní odnést si na své dítě, jejich společné chvíle i poskytnutou péči pěkně vzpomínky, byť by jeho život byl krátký.

Together for Short Lives

New Bond House, Bond Street, Bristol, BS2 9AG

tel.: 0117 989 7820

email: info@togetherforshortlives.org.uk

www.togetherforshortlives.org.uk

Together for Short Lives je registrovaná dobročinná a nezisková organizace.

Registrační číslo dobročinné organizace: 1144022

Registrační číslo neziskové organizace: 7783702 (Anglie)